



HAL
open science

Étude des parcours de soins des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence par une approche méthodologique mixte

Maxime Raffray

► **To cite this version:**

Maxime Raffray. Étude des parcours de soins des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence par une approche méthodologique mixte. Médecine humaine et pathologie. Université de Rennes, 2021. Français. NNT : 2021REN1B056 . tel-03903589

HAL Id: tel-03903589

<https://theses.hal.science/tel-03903589>

Submitted on 16 Dec 2022

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.

THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITE DE RENNES 1

ECOLE DOCTORALE N° 605
Biologie Santé
Spécialité : Santé Publique

Par

Maxime RAFFRAY

Étude des parcours de soins des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence par une approche méthodologique mixte

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 16/12/2021

Unité de recherche : Univ Rennes, EHESP, REPERES (Recherche en Pharmaco-Epidémiologie et Recours aux Soins) – EA 7449

Rapporteurs avant soutenance :

Pierre LOMBRIL Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Université Sorbonne Paris Nord
Fitsum GUEBRE-EGZIABHER Professeure des Universités-Praticien Hospitalier, Hôpital Édouard Herriot, Lyon

Composition du Jury :

Président : Thierry LOBBEDEZ Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, CHU de Caen
Examineurs : Joëlle KIVITS Professeure des Universités, Université de Paris Descartes
François GLOWACKI Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, CHU de Lille

Directrice de thèse : Sahar BAYAT Professeure, École des Hautes Études en Santé Publique
Co-directrice de thèse : Cécile VIGNEAU Professeure des Universités-Praticien Hospitalier, CHU de Rennes

Remerciements

Je remercie tout d'abord ma directrice de thèse, Sahar Bayat, qui m'a donné cette opportunité, fait confiance tout du long et m'a insufflé une passion pour la recherche par sa rigueur et enthousiasme inépuisable. Je n'aurai pas pu avoir de meilleur encadrement qu'avec toi, telle une seconde mère, exigeante mais toujours constructive, attentionnée en ne cessant d'encourager et patiente face à, parfois, une tête de mule. À d'autres succès de recherche.

Je remercie ma co-directrice de thèse, la Professeure Cécile Vigneau, de m'avoir ouvert les portes de la néphrologie que je ne refermerai pas de sitôt. Les combats que vous menez pour vos équipes et patients sont nobles et inspirants.

Je remercie le Docteur Cécile Couchoud de l'Agence de la Biomédecine pour le partage de son expertise, les opportunités données et sa patience au regard des nombreuses requêtes et sollicitations le long des trois ans.

Je remercie le Professeur Pierre Lombrail et la Professeure Fitsum Guebre-Egziabher d'avoir accepté de rapporter ce travail de thèse, ainsi que les Professeurs Thierry Lobbedez, François Glowacki et la Professeure Joëlle Kivits d'avoir accepté de participer à son jury.

Je remercie les professeurs de l'École des Hautes Études en Santé Publique, Arnaud Campéon, Laëtitia Laude et François-Xavier Schweyer pour leurs directions et conseils bienveillants.

Je remercie l'ensemble des collègues du Département Méthodes quantitatives en santé publique de l'EHESP pour leur accueil et moments de convivialité.

Je salue les enseignant(e)s-chercheur(e)s de l'EHESP croisés qui m'ont beaucoup appris et ont alimenté ma réflexion durant les années Master passées à l'EHESP.

Je remercie Muriel Siebert de la cellule REIN Bretagne pour son aide en lien avec le terrain d'enquête qualitative.

Je tiens à remercier chaleureusement les malades et professionnels de santé qui ont pris le temps de me partager leur histoire.

Enfin, je remercie mes parents, Isabelle et Jean-Pierre, pour leur soutien et efforts qui m'ont mené jusqu'ici, et leur dédie ce travail.

Tables des matières

Introduction.....19

Chapitre 1 : Contexte et enjeux du sujet, problématisation et objectifs de recherche21

1.1 L'organe rein et la physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique..... 21

1.1.1 Anatomie, physiologie et représentations profanes : l'organe rein aussi vital que méconnu 21

1.1.2 La physiopathologie de l'IRC : une maladie progressive et silencieuse 23

1.2 L'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique 25

1.2.1 Prévalence, Incidence, fardeau global de santé: 25

1.2.2 Étiologie de l'IRC et facteurs de risque de l'IRCT 27

1.3 La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale 28

1.3.1 L'organisation de la prise en charge en parcours 28

1.3.2 Les forts enjeux liés à la prise en charge 30

1.3.3 La dialyse 32

1.4 Le point critique du parcours : le démarrage en urgence de la dialyse 35

1.4.1 Définitions internationales et française 35

1.4.2 Les implications d'un démarrage en urgence 37

1.4.3 Les facteurs de risques connus d'un démarrage en urgence..... 38

1.5 Étudier les parcours de soins pré-dialyse des IRCT ayant démarré la dialyse en urgence 40

1.5.1 Questionnements et hypothèses initiales 40

1.5.2 Objectifs de la thèse..... 41

Chapitre 2 : Méthodologie.....43

2.1 Les méthodes mixtes : une démarche heuristique pour l'étude des parcours de soins 43

| | | |
|-------|--|----|
| 2.1.1 | Généralités..... | 43 |
| 2.1.2 | Article 1 : La méthode développée dans le cadre de la thèse | 44 |
| 2.2 | Étudier les parcours de soins de manière quantitative : aspects méthodologiques du volet quantitatif | 57 |
| 2.2.1 | L'enjeu de la transversalité des bases de données et l'intérêt de l'appariement..... | 57 |
| 2.2.2 | Faire sens des données de parcours de soins: quelle(s) méthode(s) ? | 71 |
| 2.3 | Retracer les parcours liés à la maladie rénale chronique : aspects méthodologiques du volet qualitatif | 74 |
| 2.3.1 | Les divers terrains d'enquête et leur accès | 75 |
| 2.3.2 | La notion de care « trajectories » versus « pathway » | 77 |

Chapitre 3 : Des réalités de parcours hétérogènes derrière le démarrage de la dialyse en urgence79

| | | |
|-----|---|----|
| 3.1 | Préambule | 79 |
| 3.2 | Article 3: Pre-dialysis care trajectories of patients with ESKD starting dialysis in emergency in France | 79 |
| 3.3 | La comparaison des parcours de soins pré-dialyse avec les fréquences de suivi recommandées par la Haute Autorité de Santé | 92 |

Chapitre 4 : Les trajectoires de soins pré-dialyse de malades rénaux chroniques95

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.1 | Une typologie de parcours aboutissant à un démarrage en urgence à partir du discours 98 | |
| 4.2 | Les mécanismes de façonnement des trajectoires | 100 |
| 4.2.1 | Le rapport à la dialyse : de la réticence au refus..... | 100 |
| 4.2.2 | Le rapport à la maladie : L'écart entre l'« <i>illness</i> » du malade rénal chronique et la « <i>disease</i> » des médecins | 110 |
| 4.3 | Conclusion | 118 |

Chapitre 5 : Les dynamiques de collaboration entre médecins généralistes et néphrologues dans la construction du parcours des malades rénaux chroniques121

5.1 Préambule 121

5.2 Article 4: The dynamics of the general practitioner-nephrologist collaboration for the management of patients with chronic kidney disease before and after dialysis initiation: a mixed-methods study 125

5.2.1 Abstract 126

5.2.2 Introduction 126

5.2.3 Materials and Methods 128

5.2.4 Results 130

5.2.5 Discussion 140

Chapitre 6 : Discussion Générale145

6.1 Récapitulatif des résultats principaux 145

6.2 Réflexions relatives à la méthodologie mixte : intégration des résultats 150

6.3 Forces des travaux 153

6.4 Limites 153

6.5 Implications pour les politiques de santé relatives à la MRC et perspectives de recherches 155

Bibliographie162

Annexes181

Listes des illustrations

| | |
|---|-----|
| Figure 1: Anatomie du rein | 22 |
| Figure 2: Symptômes et signes de l'IRC | 24 |
| Figure 3 : Taux de prévalence (A) et d'incidence (B) standardisés 2019 de l'IRCT par département par million d'habitants (pmh), extrait du rapport REIN 2021 | 27 |
| Figure 4 : Vue d'ensemble du parcours de soins de l'IRC..... | 30 |
| Figure 5 : Extrait des recommandations minimales de suivi de l'IRC selon les stades d'évolution de la maladie, Guide du parcours de soins HAS | 30 |
| Figure 6: Définition pour "unplanned dialysis" parmi 48 études incluant le terme | 36 |
| Figure 7 : Evolution de la prise en charge des nouveaux malades dialysés en 2019 | 37 |
| Figure 8 : Nombre de publications avec « mixed methods » dans le titre référencées dans Pubmed, par année de 1990 à 2021 | 44 |
| Figure 9 : Modélisation de l'intensité de la douleur : modèle de moyenne de la population (haut) et approche par modélisation de trajectoires (bas) | 71 |
| Figure 10 : Exemple de modélisation de trajectoires, technique GBTM, trajectoires de DFGe 2 ans avant le démarrage de la dialyse | 72 |
| Figure 11 : Exemple de modélisation de trajectoires, technique GBTM, Recours à l'hospitalisation d'une cohorte de malades rénaux chroniques..... | 73 |
| Figure 12 : Comparaison des fréquences de suivi avec le généraliste et le néphrologue par semestres dans les 2 ans pré-dialyse des patients ayant démarré la dialyse en 2015 en France (n=8856) | 92 |
| Figure 13 : Suivi minimal recommandé avec un généraliste et néphrologue selon les stades d'évolution de la MRC, Extrait du guide du parcours de soins HAS, 2012 | 93 |
| Figure 14: Représentations des patients interrogés (n=20) selon les deux premières dimensions façonnant les trajectoires précédant un démarrage de la dialyse en urgence (ou nuage d'individus) | 99 |
| Figure 15 : Temporalités d'annonce de la MRC pour les patients interrogés (n=20)..... | 103 |
| Figure 16 : Types de parcours de soins pré-dialyse (2 ans) selon la consommation de soins, focus sur le suivi médecin généraliste-néphrologue, extraits de l'article 3 de la thèse..... | 121 |

Listes des Tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Les stades de progression de l'insuffisance rénale chronique | 24 |
| Tableau 2: Caractéristiques individuelles des malades rénaux chroniques interrogés (n=20). | 95 |
| Tableau 3 : Caractéristiques individuelles des néphrologues interrogés (n=18)..... | 96 |
| Tableau 4 : Caractéristiques individuelles des médecins généralistes interrogés (n=12) | 97 |

Liste des abréviations

ABM : Agence de la Biomédecine

ACS : Aide au paiement d'une Complémentaire Santé

ADELFF : Association Des Epidémiologistes de Langue Française

ARC : Assistant(e) de Recherche Clinique

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CépiDC : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DFGe : Débit de Filtration Glomérulaire estimé

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DP : Dialyse Péritonéale

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EER : Epuration Extra Rénale

EMOIS : Évaluation, Management, Organisation, Information, Santé

GBTM : Group-Based Trajectory Modelling

GHT: Groupements Hospitaliers de Territoire

GMM : Growth Mixture Modelling

HAS : Haute Autorité de Santé

HD : Hémodialyse

HDH : Health Data Hub

HR : Hazard Ratio, rapport de risques

IC : Intervalle de Confiance

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

IRCT : Insuffisance Rénale Chronique Terminale

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé

LCA : Latent Class Analysis

LTA : Latent Transition Analysis

MG : Médecin Généraliste

OR : Odds Ratio, rapport des côtes

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (hospitaliers)

ReDSiam : Réseau pour mieux utiliser les données du système national des données de santé

REIN (registre) : Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie

SNDS : Système National des Données de Santé

UAD : Unité d'Auto-Dialyse

UDM : Unité de Dialyse Médicalisée

URPS : Unions Régionales des Professionnels de Santé

Valorisations scientifiques des travaux de thèse

Articles dans journaux à comités de lecture

Raffray M, Bayat S, Campéon A, Laude L, Vigneau C. The Pre-Dialysis Care Trajectory of Chronic Kidney Disease Patients and the Start of Dialysis in Emergency: A Mixed Method Study Protocol. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2019**, *16*, 5010.

Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight. *BMC Nephrol.* **2020** Dec;21(1):25.

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Bayat S. Predialysis Care Trajectories of Patients With ESKD Starting Dialysis in Emergency in France. *Kidney International Reports.* **2020**;6(1):156-67.

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Laude L, Campéon A, Schweyer F-X, Bayat S. The dynamics of the general practitioner-nephrologist collaboration for the management of patients with chronic kidney disease before and after dialysis initiation: a mixed methods study. *Soumis American Journal of Kidney Diseases.*

Communications orales

Raffray M, Pladys A, F.Gao, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. Étude du parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique.* 2019 Mar;67:S87. *Congrès EMOIS, Nancy, 14-15/03/2019*

Raffray M, Laude L, Campeon A, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. The combined use of quantitative and qualitative methods to study the care trajectory of CKD patients: example with emergency start dialysis. *International Seminar on Renal Epidemiology, Paris, 11-12/06/2019*

Raffray M, Pladys A, Gao F, Couchoud C, Bayat S, Vigneau C. Comparing pre dialysis care trajectories of end-stage renal disease patients initiating treatment as planned versus emergency procedure. *Workshop European Public Health Association (EUPHA), titled "Access to health services in health systems providing universal coverage", Marseille, 20-23/11/2019*

Raffray M, Pladys A, F.Gao, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. Les parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence : quels types de parcours et déterminants ? *Congrès EMOIS, Nancy, 12-13/03/2020*

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Bayat S. Atelier épidémiologie : Le démarrage de la dialyse en urgence ou l'arbre qui cache la forêt : Parcours de soins des IRCT ayant démarré la dialyse en urgence : approche mixte quanti et quali. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), 07-08/10/2020*

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Bayat S. Table Ronde : L'expérience de la prévention dans l'accompagnement de la maladie rénale chronique : Les parcours de soins MRC et le démarrage de la dialyse en urgence: approche méthodologique mixte . *Congrès de la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP), 27/01/2021*

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Campéon A, Laude L, Bayat S. Big data et méthodes mixtes en santé publique : La coopération médecins généralistes et néphrologues dans le parcours de soins de malades rénaux chroniques. *6^e Colloque International francophone de recherche qualitative (Rifreq), Montpellier, 10/06/2021*

Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Campéon A, Laude L, Bayat S. Les démarrages de la dialyse en urgences : la question de la collaboration médecins généralistes-néphrologues. *Université d'été de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), 17/06/2021*

Raffray M, Bayat S, Couchoud C, Laude L, Campéon A, Vigneau C. Les dynamiques de collaboration entre les médecins généralistes et les néphrologues pré et post dialyse en France: étude par méthodes mixtes. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Session Epidémiologie, Toulouse, 07/10/2021*

Raffray M, Pladys A, F.Gao, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. Les parcours de soins pré-dialyse des insuffisants rénaux chroniques terminaux : Quels types de parcours et déterminants d'un démarrage de la dialyse en urgence ? *Colloque Maladie Rénale Chronique FEHAP, Aix-Les-Bains, 21/10/2021*

Communications affichées

Raffray M, Bayat S, Pladys A, Gao F, Padilla C, Vigneau C. Étude du lien entre le démarrage de la dialyse en urgence et l'accès aux soins en pré-dialyse en Bretagne. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2018 Sep;14(5):327. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Lille, 02-04/10/2018*

Raffray M, Pladys A, Gao F, Couchoud C, Bayat S, Vigneau C. SP678 Study of the pre-dialysis care trajectory of end-stage renal disease patients starting dialysis in emergency in France. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2019 Jun 1;34(Supplement_1):gfz103.SP678. *Congrès de l'European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA), Budapest, Hongrie, 13-16/06/2019*

Raffray M, Pladys A, Gao F, Couchoud C, Bayat S, Vigneau C. Étude du parcours de soins pré-dialyse des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2019 Sep;15(5):378. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Nancy, 01-04/10/2019*

Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. L'appariement des données de registres avec le SNDS : exemple du registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN). *Congrès EMOIS, Nancy, 12-13/03/2020*

Raffray M, Pladys A, Gao F, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. The pre-dialysis care trajectories of esrd patients: what types and what factors of emergency dialysis start? *Congrès de l'European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA), Milan, Italy, 06-09/06/2020*

Travaux associés

Articles dans journal à comité de lecture

Pladys A, Vigneau C, **Raffray M**, Sautenet B, Gentile S, Couchoud C, Bayat S. Contribution of medico-administrative data to the development of a comorbidity score to predict mortality in End-Stage Renal Disease patients. *Sci Rep*. 22 mai 2020;10(1):8582.

Padilla CM, **Raffray M**, Pladys A, Vigneau C, Bayat S. Geographic Variations in the Risk of Emergency First Dialysis for Patients with End Stage Renal Disease in the Bretagne Region, France. *Int J Environ Res Public Health*. 21 déc 2018;16(1).

Pétureau A, **Raffray M**, Polard E, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. Analysis of the association between emergency dialysis start in patients with end-stage kidney disease and non-steroidal anti-inflammatory drugs, proton-pump inhibitors, and iodinated contrast agents. *J Nephrol*. 20 avr 202.

Mansouri I, **Raffray M**, Lassalle M, De Vathaire F, Fresneau B, Fayeche C, Lazareth H, Haddy N, Bayat S, Couchoud C for the group REDSIAM. Cross-validation of an algorithm for identifying chronic kidney disease in the French national health insurance claims database. *Soumis Journal of Nephrology* 2021.

Communications orales

Padilla C, **Raffray M**, Pladys A, Vigneau C, Bayat S. Variations géographiques du démarrage en urgence de la dialyse chronique en Bretagne. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2018 Sep;14(5):259. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Lille, 02-04/10/2018*

Communications affichées

Pétureau A, **Raffray M**, Couchoud C, Polard E, Vigneau C, Bayat SM. Anti-inflammatoires non stéroïdiens, inhibiteurs de la pompe à protons et produits de contraste chez les patients insuffisants rénaux chroniques démarrant leur dialyse en urgence. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2019 Sep;15(5):293. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Nancy, 01-04/10/2019*

Pladys A, Bayat S, **Raffray M**, Couchoud C, Vigneau C. Apport des données médico-administratives dans la construction d'un score de comorbidités pour prédire la mortalité à 1 an des patients en IRCT. *Néphrologie & Thérapeutique*. 2019 Sep;15(5):380. *Congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), Nancy, 01-04/10/2019*

Introduction

Outre les enjeux de santé publique qui lui sont liés et que nous détaillerons, la maladie rénale chronique (MRC) représente un terrain de recherche aussi riche que passionnant. C'est à cette pathologie et à la période délicate pour les malades de transition vers le stade de suppléance des reins que ce travail de thèse s'intéresse.

Si l'on s'autorise à retracer le parcours de cette thèse, la réflexion sur ce sujet a débuté au cours de l'année 2017, durant un stage à visée de recherche dans le cadre du Master 2 Pilotages des Politiques et Actions en Santé Publique de l'École des Hautes Études en Santé Publique. Le sujet, porté et proposé par Sahar Bayat et le Pr. Cécile Vigneau, s'intéressait à l'accès des malades rénaux chroniques aux soins néphrologiques en Bretagne et son influence sur l'événement du démarrage de la dialyse en urgence. Si mesurer l'accès aux soins via des indicateurs chiffrés et bien établis apparaissait pertinent et évident, la volonté d'aller sur le terrain m'animait : rencontrer des malades et leurs lieux de soins afin de recueillir leur perception et vécu d'une maladie dont je ne connaissais peu de choses me paraissait comme complémentaire, voire indispensable, dans une recherche sur le recours aux soins. Nous intégrâmes alors à ce stage un premier essai en méthodologie mixte. A l'issue de ce stage, le besoin de données et d'une vision large sur la période précédant le stade de suppléance, c'est-à-dire le parcours de soins, était évident : pour comprendre le démarrage de la dialyse en urgence, il nous fallait poursuivre et dépasser le seul angle de l'accès aux soins. Convaincus de l'opportunité et du potentiel du sujet, nous travaillâmes alors l'année suivante à un projet de thèse en ce sens, qui se transforma en contrat doctoral sur réussite au concours de l'école doctorale Biologie-Santé de l'Université Bretagne Loire en 2018.

Dans la mesure où son état d'avancement le permet, le choix a été fait de présenter cette thèse sous un format article, où trois articles publiés dans des journaux à comité de lecture internationaux sont inclus. Une conséquence de ce choix : l'anglais et le français s'alterneront au fil des chapitres. En parallèle de la production de données, résultats, connaissances et implications dans le domaine de la prise en charge de la MRC et plus largement dans celui des parcours de soins de maladies chroniques, cette thèse porte l'ambition d'inspirer en montrant les forces d'une recherche en santé publique qui embrasse le croisement des disciplines et

méthodes afin d'appréhender l'objet parcours de soins, aussi complexe qu'omniprésent dans les politiques de santé des dernières décennies.

Le chapitre 1 posera les éléments clés de compréhension du sujet et de ses enjeux, le problème de santé publique central qui motive la thèse, à savoir le démarrage en urgence de la dialyse, et les objectifs de la thèse. Le chapitre 2 détaillera ensuite la méthodologie mixte et son design construit (article 1) et s'attardera sur des aspects spécifiques de chaque volet quantitatif et qualitatif pour l'étude de parcours de soins, en particulier la démarche d'appariement de bases de données de consommation de soins et cliniques (article 2) et les différents terrains d'enquête. Les chapitres 3, 4, et 5 seront consacrés aux résultats qui découlent de cette méthodologie et qui ont rythmés ces trois ans de travail. Le chapitre 3 fournira d'abord une image et une description des types de parcours de soins pré-dialyse sous l'angle de la consommation de soins et les facteurs de risque associés à un démarrage de la dialyse en urgence (article 3). Le chapitre 4 se focalisera sur les parcours menant au démarrage de la dialyse en urgence avec les mécanismes à l'œuvre derrière leur façonnement à partir de la singularité du récit de malades mais aussi du discours de médecins généralistes et néphrologues. Le chapitre 5 s'arrêtera sur les dynamiques de collaboration entre ces deux derniers acteurs et montrera dans quelle mesure ces dynamiques sont structurantes dans le façonnement des parcours (article 4). Le chapitre 6 sera l'objet d'une discussion de ces résultats, leur intégration et complémentarité, mais aussi ce qu'ils impliquent pour les politiques de santé relatives à la MRC et les perspectives sur lesquelles nous souhaitons poursuivre notre réflexion et travail de recherche.

Chapitre 1 : Contexte et enjeux du sujet, problématisation et objectifs de recherche

Au cours de ce premier chapitre, nous restituerons ce que l'on sait et les questions que l'on se pose autour du parcours de soins des malades rénaux chroniques et du démarrage de la dialyse en urgence, afin de donner au lecteur les clés pour situer la recherche et ses résultats. Ce faisant, nous ferons des détours par la physiopathologie, l'anthropologie, l'épidémiologie, l'histoire de la médecine et l'économie de la santé.

Nous rappellerons d'abord ce que sont les reins, puis décrirons ce qu'est l'insuffisance rénale chronique (IRC) et son importance en tant que problème de santé et identifierons les multiples enjeux liés à sa prise en charge organisée en parcours de soins. Nous nous concentrerons ensuite à l'évènement de démarrage de la dialyse, sa définition et passerons en revue ce que l'on connaît des causes. Nous présenterons ensuite la problématique au cœur de ce travail de thèse, les questions et les hypothèses, pour enfin poser les objectifs du travail de recherche.

1.1 L'organe rein et la physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique

1.1.1 Anatomie, physiologie et représentations profanes : l'organe rein aussi vital que méconnu

Les reins sont deux organes pairs à la forme rappelant celle d'haricots, logés dans la partie postérieure de l'abdomen de chaque côté de la colonne vertébrale. D'une taille moyenne de 12 cm de long et 6 cm de large et d'un poids de 160 grammes, ces organes sont indispensables à la vie en raison des fonctions de régulations qu'ils remplissent (1).

En premier lieu, les reins filtrent le sang et le débarrassent des déchets produits physiologiquement par l'organisme, tels que l'urée (produits de dégradation des protéines), la créatinine (produits de l'activité des cellules musculaires) ou l'acide urique. L'accumulation dans le sang de ces substances étant toxique, les reins les éliminent via leur seconde fonction : la production de l'urine. Celle-ci se déroule au sein des unités fonctionnelles des reins, les néphrons, au nombre d'un million par rein, qui se composent chacun d'un glomérule et d'un tubule (Figure 1). Le sang arrive au glomérule (un amas de vaisseaux) par l'artère rénale et ses

artérioles où l'urine primitive y est produite par filtration. La production de l'urine se poursuit le long du tubule avec les réabsorptions d'eau et de minéraux, puis le sang épuré retourne à la circulation générale par la veine rénale. Les urines produites s'écoulent ensuite des tubules aux calices, puis dans les bassinets et enfin se déversent dans l'uretère pour être stocké dans la vessie.

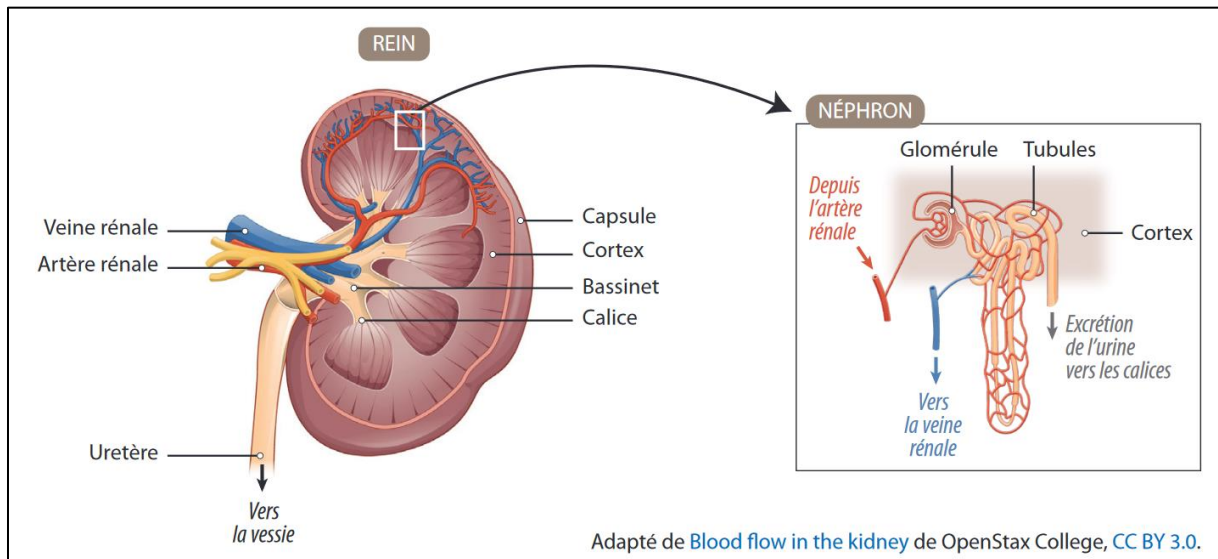


Figure 1: Anatomie du rein

Source : Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France (IRDES-ABM, 2018) (1)

Ces fonctions de filtration et d'épuration concourent également à maintenir l'homéostasie avec l'équilibre hydrique de l'organisme, c'est-à-dire la quantité de liquide extracellulaire, ainsi que la concentration sanguine en minéraux, comme le calcium, le sodium ou le potassium. Enfin, les reins ont un rôle crucial dans la régulation de la pression artérielle avec leur fonction de sécrétion endocrine et leur place centrale dans le système rénine-angiotensine-aldostérone (2,3).

Pour compléter cette description organique, il ne nous apparait pas inutile de s'intéresser au savoir et à la perception profane de l'organe. Paradoxalement à leur importance biologique, les reins et leurs rôles sont en effet méconnus. Au-delà de l'abus de langage du « *mal de reins* », Durif-Bruckret et son enquête anthropologique sur les savoirs ordinaires des organes les résumant ainsi : « *Les reins sont bas, petits. Ils travaillent solitairement et dans l'ombre. Leur fonction d'épurateurs les rapproche du foie, bien que le foie, lui, "en tant que premier filtre, il en fait quand même plus"* ; "*Il fait le premier tri, le rein le dernier*" ; "*il traite le solide et les*

liquides, le rein uniquement l'eau » (4). Les organes n'ont pas tous la même valeur symbolique et, dans cette hiérarchie, les reins et leur lien avec l'urine se trouvent occultés par les organes perçus comme « nobles » tels le cœur, le cerveau ou les poumons (3,4).

1.1.2 La physiopathologie de l'IRC : une maladie progressive et silencieuse

La capacité de filtration du rein faiblit naturellement avec l'âge. Cependant, lorsque la fonction d'épuration des reins diminue fortement et ce, hors du cadre physiologique, on parle d'insuffisance rénale. Cette insuffisance peut être transitoire et réversible, des suites d'une hémorragie ou d'une intoxication médicamenteuse par exemple. On parle alors d'insuffisance rénale aiguë, c'est-à-dire d'une atteinte d'une durée de quelques jours à quelques semaines (2,5,6). Au-delà - 3 mois selon différentes recommandations internationales - on ne parle plus d'un dysfonctionnement temporaire mais d'une IRC (7-10). Le terme chronique désigne ici le caractère progressif et irréversible de la destruction des reins et ce, sans possibilité de véritable guérison ou rétablissement.

La progression de l'IRC, qui s'étend le plus souvent sur plusieurs années, est délimitée en stades selon le niveau de fonctionnement rénal. Le déclin de la fonction rénal et donc la vitesse de progression de l'IRC est hétérogène selon les malades (11). La capacité de fonctionnement des reins est mesurée par le débit de filtration glomérulaire (DFG), parfois également dénommé « clairance », c'est-à-dire la mesure du volume de sang filtré par le rein en une unité de temps (ml/min/1,73m²). Il s'agit d'un indicateur qui peut être estimé à partir d'une formule mathématique, prenant en compte notamment l'âge, le taux de créatinine dans le sang et l'ethnicité. En fonction de la valeur de cet indicateur, ce sont 5 stades de progression de la maladie qui ont d'abord été formalisés aux Etats-Unis en 2002 (9). Le Royaume-Uni et son agence nationale de la santé, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) y ont introduit des modifications en 2008, en particulier une dichotomie du 3^{ème} stage. C'est cette classification qui est aujourd'hui retenue et partagée, notamment en France via les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et son guide de parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte diffusé en 2012 (Tableau 1) (8,12).

Tableau 1 : Les stades de progression de l'insuffisance rénale chronique

| Stade | DFG estimé (ml/min/1,3m ²) | Définition |
|-------|--|--|
| 1 | ≥ 90 | Maladie rénale chronique avec DFG normale ou augmentée |
| 2 | Entre 60 et 89 | Maladie rénale chronique avec DFG légèrement diminuée |
| 3 | Stade 3A : entre 45 et 59 Stade 3B : entre 30 et 44 | IRC modérée |
| 4 | Entre 15 et 29 | IRC sévère |
| 5 | < 15 | IRC terminale |

Source : Guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte (8)

Les dérèglements métaboliques provoqués par l'IRC ont une répercussion systémique, c'est-à-dire affectant l'ensemble des systèmes et organes (Figure 2). Les signes ou symptômes courants englobent de la fatigue, des difficultés respiratoires, des œdèmes, des crampes, une perte de poids excessive, une anémie et des complications osseuses (2,5,7).

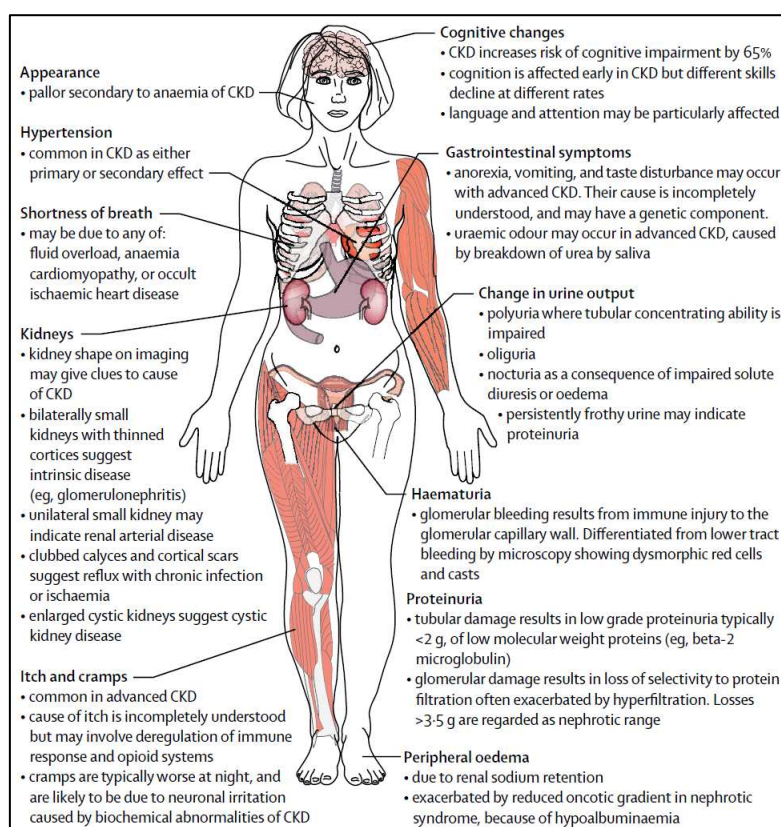


Figure 2: Symptômes et signes de l'IRC

Source : Webster et al. 2017 (5)

Nous y reviendrons dans de prochains chapitres mais soulignons dès maintenant le caractère insidieux, silencieux de cette maladie chronique. L'expression des symptômes précédents n'intervient en effet que tardivement dans la progression de la maladie, aux stades sévères (DFGe entre 15 et 29 ml/min/1,3m²) et terminal (DFGe inférieur à 15 ml/min/1,3m² ou suppléance) (7). Autrement dit, à des stades précoces, la plupart des malades sont asymptomatiques et l'IRC n'est palpable et identifiable qu'au travers des marqueurs biologiques chiffrés, au premier rang duquel le DFG, issu le plus souvent de prises de sang. Au stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), les reins ne sont plus en capacité d'assurer leurs fonctions ce qui représente un danger à court terme pour le malade. Un traitement de suppléance des reins est alors nécessaire, il s'agit de la greffe rénale et/ou la dialyse (voir infra 1.3). On estime qu'environ 1 malade souffrant d'IRC sur 1000 atteindra le stade terminal (8,13).

1.2 L'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique

1.2.1 Prévalence, Incidence, fardeau global de santé:

L'IRC et son stade terminal représentent un fardeau majeur en termes de morbidité et de mortalité dans le monde mais aussi en France.

La connaissance précise de la prévalence de l'IRC est rendue délicate par son caractère silencieux et asymptomatique. Cependant, grâce à des données provenant d'études de cohortes, on estime la prévalence de l'IRC à 9,1% de la population mondiale en 2017 (14), soit 697,5 millions de personnes, et environ 11% de la population générale des pays à hauts revenus (5). Entre 1990 et 2017, la prévalence a augmenté d'environ 30% sous l'effet du vieillissement de la population (15). L'IRC était la 12^{ème} cause de décès dans le monde, avec 1,2 millions de personnes décédées de ses suites dans le monde, entraînant la perte de 35,8 millions d'années de vie en bonne santé¹ (14). Bien que la plupart des cas prévalents d'IRC relèvent des trois premiers stades de la maladie², le stade d'IRCT traitée par dialyse (prévalence mondiale de 0,041%) était liée à 22% des années de vie en incapacité totalisées par l'IRC (14).

¹ Disability-adjusted life years (DALYs)

² Prévalence mondiale estimée de l'IRC tout stade confondu en 2017 : 9,1%, dont Stade 1-2 : 5%, Stade 3 : 3,9%, Stade 4 : 0,16%, Stade 5 : 0,07%, Traitement par greffe rénale : 0,011% (Bikbov et al. 2020)

En France, le registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) offre un état des lieux précis de l'insuffisance rénale chronique terminale. En effet, ce registre enregistre et réalise un suivi exhaustif des cas d'IRCT traitée par dialyse ou greffe en France (16) (voir p.60). Fin 2019, la prévalence de l'IRCT s'établissait à 91 875 cas, soit 1355 personnes affectées par million d'habitants (pmh). L'IRCT concerne un nombre croissant de personnes en France. Entre 2012 et 2019, le nombre total de malades traités par dialyse a augmenté de 12%, celui porteurs d'un greffon rénal de 19%. Cette augmentation résulte principalement du vieillissement de la population. L'IRCT, et cela est une de ses principales caractéristiques, concerne en effet une population âgée : en 2019, plus de la moitié des patients commençaient la suppléance à plus de 70,6 ans (17). En 2019 toujours, on dénombrait 11 437 nouveaux cas d'IRCT, soit un taux d'incidence de 169 cas pmh. Entre 2012 et 2017, l'incidence globale standardisée sur âge et sexe de l'IRCT traitée a augmenté de 1,1% par an en France (17). En comparaison, aux Etats-Unis, la tendance de l'incidence est à la diminution entre 2009 et 2018, s'établissant cette année-là à 375 cas pmh (18).

Notons que l'épidémiologie de l'IRC diffère selon le sexe (19). Selon des études populationnelles, les femmes seraient davantage affectées que les hommes, en particulier s'agissant du stade 3 (19,20). Une espérance de vie plus longue et un surdiagnostic lié à une estimation inadaptée de la fonction rénale pourrait expliquer ce constat. Paradoxalement, le stade de l'IRCT traitée par suppléance concerne plus fréquemment les hommes que les femmes (18,19,21). En France, sa prévalence est 1,7 fois plus élevée chez les hommes (17). Une progression plus rapide de l'IRC chez les hommes et une préférence des femmes pour le choix d'un traitement conservateur sont des hypothèses posées pour expliquer ces différences (19,22,23).

Enfin, tous les territoires ne sont pas impactés de manière uniforme en France (cf. Figure 3). En effet, des variations géographiques d'incidence de l'IRCT ont été mises en évidence, entre départements (24) mais aussi au sein même de régions, tels que le Nord-Pas de Calais et la Bretagne, selon différentes unités géographiques, cantons et IRIS respectivement (25,26). Ces différences observées, ajustées sur l'âge et le sexe, mettaient en évidence le rôle des indicateurs sociodémographiques, tels que des indices de défaveur social. Le profil épidémiologique des territoires, tel que la part de personnes souffrant de diabète, explique également ces variations.

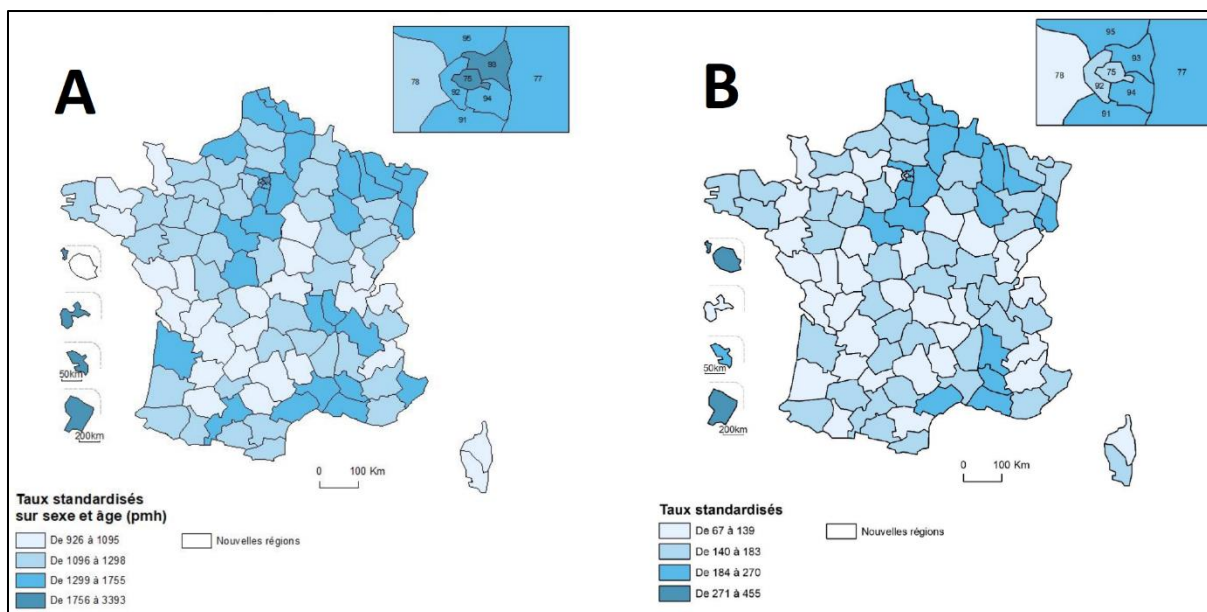


Figure 3 : Taux de prévalence (A) et d'incidence (B) standardisés 2019 de l'IRCT par département par million d'habitants (pmh), extrait du rapport REIN 2021 (17)

1.2.2 Étiologie de l'IRC et facteurs de risque de l'IRCT

Les causes de l'IRC sont diverses et variables selon les régions du monde. Le diabète et l'hypertension artérielle, deux autres affections chroniques, en sont cependant les causes les plus fréquentes. Le diabète est estimé être la cause d'entre 30 et 50% des IRC dans le monde (5). Nous rappellerons ici qu'il affectait 422 millions de personnes dans le monde en 2014 (8,5% de la population adulte mondiale), nombre attendu à la hausse de 69% pour 2030 dans les pays à hauts revenus (5,27). L'hypertension artérielle concernait un quart de la population en 2000 avec une tendance à l'augmentation similaire que pour le diabète, estimée à environ +60% pour 2025 (5,28). Même si nombre d'études observent un lien entre hypertension non contrôlée et un risque accru de développer une IRC ainsi qu'une progression plus rapide vers l'IRCT (29–33), le rôle de cause ou de conséquence de l'hypertension reste débattu (34). Les glomérulonéphrites (inflammations des glomérules) font également partie des causes d'IRC. Elles réfèrent à une large gamme de troubles provoquant inflammation et dommages aux glomérules (5,35). Si les maladies rénales héréditaires ne représentent qu'une part limitée des

IRC (ce sont les polykystoses³ principalement), certains facteurs génétiques, tels que les antécédents familiaux de maladie rénale augmentent le risque de développer une IRC mais également d'atteindre l'IRCT (35–37). Des facteurs socio-économiques ont également été mis en évidence avec un risque accru d'IRC. Ce sont entre autres la défaveur sociale⁴ au Royaume-Uni (39), une moindre qualification professionnelle (40) et un niveau d'éducation pré-enseignement supérieur en Suède (41).

En France, le registre REIN permet par sa mission de surveillance épidémiologique de dresser un tableau précis de l'origine des IRC des malades traités par traitement de suppléance. En France, en 2019 et sur l'ensemble des cas prévalents, l'hypertension et le diabète étaient à eux seuls à l'origine de près de la moitié des IRC (24% et 23% respectivement). Les glomérulonéphrites concernaient 13% des IRC. Dans une plus petite proportion, les polykystoses et les pyélonéphrites⁵ représentaient chacune environ 5 % des causes de l'IRC. Enfin, il est à noter qu'à hauteur de 15,5%, l'origine exacte de la maladie rénale n'est pas connue/identifiée (17).

1.3 La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale

1.3.1 L'organisation de la prise en charge en parcours

Le caractère progressif de l'IRC et sa décomposition en stades d'évolution avec des stratégies thérapeutiques différentes impliquent une gradation de la prise en charge ou autrement dit, une structuration en parcours de soins.

La notion de parcours de soins a émergé dans la seconde moitié du XXe siècle, notamment sous l'effet des transitions démographique et épidémiologique (42–44), et l'avènement des maladies chroniques. Sous l'effet de l'allongement de l'espérance de vie et des modifications sociétales profondes (dans les modes de vie et l'alimentation notamment), le poids des maladies non transmissibles a progressivement augmenté par rapport aux maladies aiguës et infectieuses (45). Les progrès thérapeutiques ont parallèlement permis la réduction globale de leur mortalité sans

³ Présence de kystes au niveau des reins

⁴ Indice de Townsend et al. (38) : « *proportion of households with no car, unemployed, overcrowded, and not owner occupied* »

⁵ Infections bactériennes des reins

pour autant atteindre leur guérison, faisant émerger ainsi les maladies dites « chroniques », dont la prise en charge est devenue l'un des grands enjeux de santé publique du XXI^e siècle. Sous la pression de ces changements, les systèmes de soins ont évolué pour prendre en charge des « nouveaux » malades, non seulement sur de longues durées mais aussi de manière coordonnée entre soins de proximité (ou de ville) et spécialisés (hospitaliers) et entre professionnels médico-sociaux aux disciplines et métiers différents (45), ce à quoi renvoi la notion de parcours de soins.

En France, cette notion trouve une première traduction législative dans les politiques de santé avec la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie qui introduit l'idée de *parcours de soins coordonné* via la désignation par les assurés d'un médecin traitant, positionné comme orienteur vers les soins spécialisés (46). Le parcours de soins est alors posé et promu comme un outil d'amélioration de la coordination et de la qualité des soins ainsi que de maîtrise des dépenses de santé (47). Ceci s'accompagne de l'émergence de recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels impliqués. En France, c'est par la Haute Autorité de Santé (HAS) que sont formalisés ces guides de *parcours*, définis comme « *le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins* » (48).

L'IRC est une des maladies chroniques dont la prise en charge fait l'objet d'une telle formalisation. Soulignons que les malades souffrant d'IRC ont été classés comme les plus complexes à prendre en charge, notamment sur le plan de la poly-pathologie et poly-médication, appuyant la nécessité de la démarche (49). En 2012 est publié par la HAS un *guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte* (8). Ce guide, qui rejoint et converge avec d'autres guides internationaux (50), pose, entre autre, la population à risque d'IRC sujette au dépistage et le suivi minimal des malades en fonction de la progression de la maladie (Figure 5). De manière schématique, le parcours de soins de l'IRC, tel qu'énoncé par les différents guides et recommandations, se décompose en plusieurs étapes : son dépistage, son suivi et le ralentissement de sa progression, le choix et la préparation du traitement de suppléance des reins, qui une fois débuté peut évoluer. Deux traitements de suppléance du rein existent pour pallier à l'IRCT, la dialyse et la greffe rénale. Parmi les 91 875 malades traités pour IRCT en France fin 2019, 55% (n=50 501) l'étaient par dialyse et 45% (n=41 374) par la greffe. Cette même année 2019, parmi les 11 437 malades entrants dans cette étape du parcours, la majorité,

96% (n=10 978) démarraient la suppléance par la dialyse, 4% (n=459) par la greffe, dite « préemptive » (17).

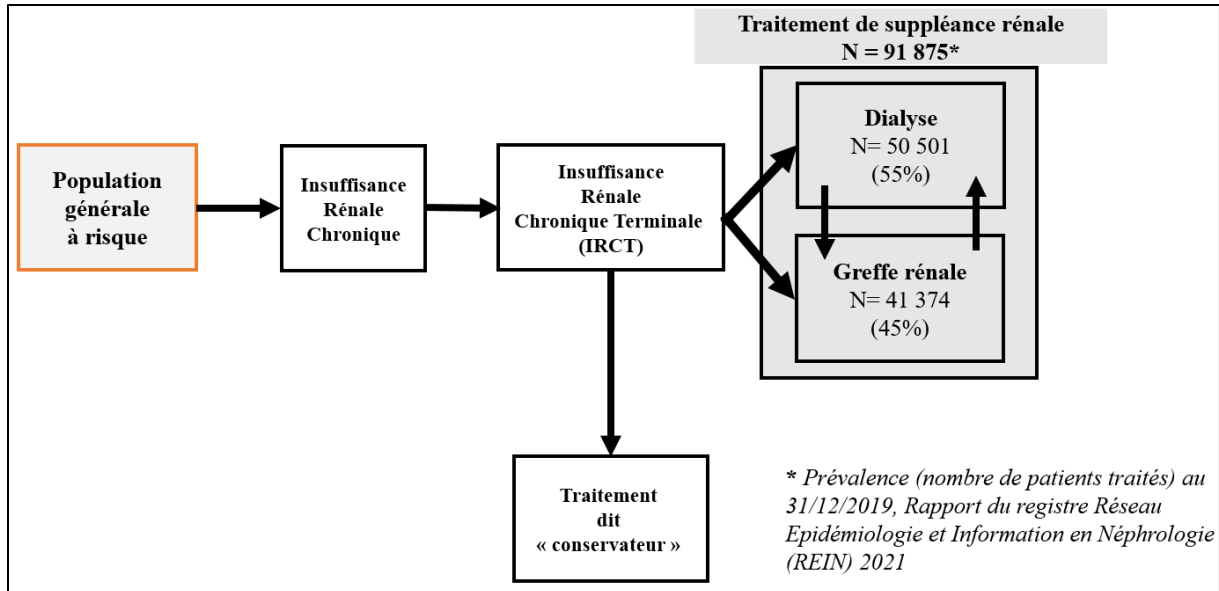


Figure 4 : Vue d'ensemble du parcours de soins de l'IRC

Deux professionnels de santé principaux sont impliqués dans ce parcours et seront au centre de nos réflexions: le/la médecin généraliste (MG) et le/la néphrologue. Ces deux professionnels sont d'ailleurs au centre des recommandations de suivi pré-suppléance de la HAS (Figure 5).

| | Stades 1, 2 et 3A (DFG ¹ ≥ 45) | Stade 3B (DFG ¹ entre 30 et 44) | Stade 4 (DFG ¹ entre 15 et 29) | Stade 5 avant EER (DFG ¹ < 15) |
|--|--|---|---|---|
| Suivi médical et fréquence de consultation | MG au moins 1/an | MG : au moins 1/6 mois Néphrologue au moins 1/an | MG au moins 1/3 mois Néphrologue au moins 1/6 mois | MG au moins 1/mois Néphrologue au moins 1/3 mois |

Figure 5 : Extrait des recommandations minimales de suivi de l'IRC selon les stades d'évolution de la maladie, Guide du parcours de soins HAS (8)

1.3.2 Les forts enjeux liés à la prise en charge

La prise en charge l'IRC et de l'IRCT s'inscrit dans un contexte qui rassemble et mobilise autour d'elle une diversité d'acteurs : professionnels de santé, pouvoirs publics (régulateurs et financeurs) mais aussi bien sûr malades, représentés par des associations de patients. Pour une diffusion efficace et utile des résultats de cette recherche, il est important d'en connaître les enjeux, d'autant que l'IRC en est riche.

La prise en charge de l'IRC et son stade terminal représente d'abord un enjeu économique important. En France, elle est en effet définie par la législation comme une affection de longue durée (ALD). De fait, cela signifie que ses traitements, en particulier de suppléance rénale, sont intégralement pris en charge par l'Assurance Maladie (51). Dans son rapport annuel sur l'application des lois de financement de la Sécurité Sociale, la Cour des Comptes indiquait un coût de prise en charge en 2017 de 4,18 milliard d'euros (€) (soit une augmentation annuelle de 2,4% depuis 2013), dont 3,36 milliard d'€ pour la dialyse (52,53). En effet, le coût n'est pas le même selon la modalité de traitement de l'IRCT, la dialyse concentrant 80% des dépenses pour 55% des patients: 62 140 € par an pour une personne dialysée contre 13 952 € pour un malade greffé (pour les années qui suivent l'année de la transplantation). La grande majorité de ces dépenses sont d'ordres hospitalières (71%), devant les transports (21%), fortement mobilisés pour les trajets domicile-centre de dialyse, et les médicaments (3,5%) (53). Ce coût total devrait atteindre les 5 milliards d'euros en 2025 du seul fait du vieillissement de la population, sans tenir compte de l'augmentation de la prévalence de pathologies chroniques associées à l'IRC.

Ce fort enjeu économique favorise l'émergence d'expérimentations et réformes de modèles de financement, notamment dans le but de ralentir la progression de l'IRC et ainsi diminuer l'entrée dans le stade terminal et la nécessité de la dialyse ou la greffe. On citera simplement ici les expérimentations dites de « parcours de soins » prévues par la loi de financement de la sécurité sociale de 2014, ainsi que le financement au forfait introduite en 2019 (54,55). Ce dernier dispositif prévoit un financement annuel des établissements de santé selon le nombre malade rénaux chroniques stade 4 et 5 suivis, à la condition d'une prise en charge pluri-professionnelle (néphrologue, diététicien et infirmier/ères de pratiques avancées).

En parallèle de ce dynamisme des pouvoirs publics face à un enjeu financier important, il faut souligner que l'IRCT mobilise un tissu associatif très actif. Citons l'association de patients *RENALOO* qui apparaît comme un acteur de premier plan. Elle est à l'origine des « Etats généraux du rein », dont l'objectif était de présenter, avec l'ensemble des acteurs, des propositions pour l'amélioration des soins liés à l'insuffisance rénale (56). Plus récemment encore, elle s'est engagée à rendre visible la population des malades rénaux chroniques face à l'épidémie Covid-19 et leur prise en compte dans la stratégie sanitaire (57). En effet, en plus d'être une préoccupation de santé publique, l'IRCT est aussi un sujet que l'on peut qualifier de sensible. Cette pathologie et sa prise en charge touche à des enjeux au potentiel de médiatisation

important et qui offrent un terrain parfois propice à de vifs débats. Ce sont notamment les campagnes de sensibilisation au don d'organes, les règles d'attribution des greffons, le lien entre l'accès à la greffe et les inégalités sociales, ou encore la dialyse, en tant qu'activité de soin, et la question de sa rentabilité (58).

1.3.3 La dialyse

Nous ferons l'impasse sur la greffe rénale et ses enjeux (pour autant nombreux) pour nous concentrer sur le premier traitement de suppléance des reins, en termes de nouveaux entrants et de coûts : la dialyse.

1.3.3.1 Des progrès thérapeutiques récents et rapide : naissance de la plus jeune spécialité médicale

Pour la suite de notre développement et l'interprétation de nos résultats, il apparaît important de décrire ce qu'est la dialyse en la replaçant d'abord dans son contexte historique, en particulier vis-à-vis de l'histoire de la médecine.

Avant la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, les maladies rénales étaient fréquemment une fatalité et la mort, après une lente agonie, était l'issue la plus probable. On peut considérer comme point de départ de l'histoire du traitement de l'IRCT, la découverte en 1861 du phénomène physique de la diffusion de molécules au travers une membrane semi perméable par le Professeur Thomas Graham, auquel il apposa le terme de « dialyse ». La découverte et la commercialisation successive de l'héparine, anticoagulant (1922) et du cellophane, membrane semi perméable souple (1927) ont permis la mise au point en Hollande par le Docteur Willem Kolff du premier « rein artificiel » fonctionnel en 1943, qu'il améliorera par la suite aux Etats-Unis. En 1954, le Pr Gabriel Richet importa en France des Etats-Unis une machine d'hémodialyse améliorée. A ses débuts, les machines ne sont utilisées que pour des malades atteints de pathologies rénales aiguës, pour qui un traitement de suppléance de quelques jours ou semaines est nécessaire avant le rétablissement des fonctions rénales. C'est à partir des années 60 que la durée de mise sous dialyse va être considérablement allongée (plus d'un an). Le nombre de centres d'hémodialyse, d'abord faible, va alors augmenter avec le nombre de patients dialysés (2,59). C'est également dans les années 60 que la spécialité « néphrologie » est reconnue dans le monde académique (60). Des améliorations techniques viendront ponctuer l'histoire du développement du « rein artificiel » pour aboutir aux machines d'aujourd'hui.

L'ensemble de ces progrès médicaux transforme l'insuffisance rénale en une maladie dite « chronique », dans le sens où le patient va vivre plusieurs années avec, au lieu d'en succomber brutalement. Ceci en l'espace d'un siècle, faisant de la néphrologie la plus jeune spécialité médicale. Cette relative jeunesse contribue en partie au constat relevé précédemment (voir 1.1.1) sur la nature méconnue du rein et par extension, l'IRC.

1.3.3.2 Méthodes de dialyse et fonctionnement

La dialyse est une pratique thérapeutique d'épuration extra-rénale. Il s'agit de remplacer la fonction rénale perdue par un dispositif externe, on parle d'ailleurs de « rein artificiel ». Il existe deux méthodes de dialyse : l'Hémodialyse (HD), qui concernent la majorité des malades traités par dialyse (94% des patients prévalents en 2019 en France) et la Dialyse Péritonéale (DP), plus minoritaire (6%) (17).

Avec l'hémodialyse, le malade est « branché » par voie vasculaire à une machine de dialyse pour réaliser un circuit : le sang est pompé, épuré des déchets de l'organisme et du liquide excédentaire puis restitué au malade. Tout cela au cours de « séances » d'une durée de 3 à 4 heures, voir plus selon le gain de poids pris entre 2 séances, et répétées 3 fois par semaine, voire plus. Les malades sont également soumis à un régime alimentaire strict. La voie de « branchement » ou voie d'accès vasculaire peut prendre différentes formes. Il peut s'agir tout d'abord d'une fistule artérioveineuse. Chaque séance d'hémodialyse nécessite des ponctions vasculaires systématiques, ceci à un débit et une durée auxquels les vaisseaux ne résisteraient pas à terme. Un accès vasculaire plus résistant est alors créé⁶. Il faut souligner que cette opération implique plusieurs rendez-vous avec un néphrologue et un chirurgien ainsi qu'un temps de développement (ou « maturation ») de quelques semaines ou plusieurs mois. La fistule est généralement localisée au niveau des avant-bras.

La seconde voie d'accès est celle par cathéter. Il s'agit d'un tube creux et flexible inséré dans des veines de gros calibres (jugulaire, sous-clavière ou fémorale) ainsi que d'une partie externe directement reliée à la machine d'hémodialyse, sans ponction avec une aiguille. Théoriquement

⁶ « Le principe en est le suivant : si on relie une artère à une veine, la veine se dilate et sa paroi s'épaissit du fait de l'augmentation de la pression et du débit ; si la veine est en position superficielle sous la peau, elle se développe en réalisant un nouveau vaisseau comparable à une artère de plusieurs millimètres de diamètre, que l'on peut ponctionner avec une aiguille à chaque séance de dialyse » (Fries, 1987 : 79) (61)

temporaire, le cathéter est mis en place lorsque la fistule n'est pas ou ne peut être créée ou n'est pas encore fonctionnelle, utilisable lors du démarrage de l'hémodialyse. En outre, le cathéter ne permet pas un débit sanguin aussi élevé que la fistule. Un risque plus élevé d'inflammations et d'infections mais aussi de mortalité (62–64) sont relevés pour les porteurs de cathéters (65,66). De plus la fistule est, dans une certaine mesure, moins gênante et moins visible que le cathéter et sa partie externe, plus encombrante. Cependant, le malade doit être vigilant quant au poids exercé au quotidien sur le bras porteur de la fistule.

La dialyse péritonéale (DP) fonctionne sur le même principe de filtration, mais une membrane naturelle, le péritoine, est utilisée à la place d'une machine d'hémodialyse. Un cathéter injecte un liquide de dialyse (« dialysat ») dans la cavité péritonéale (dans l'abdomen). Pendant quelques heures plusieurs fois par jour, le liquide baigne et capture les déchets du sang au travers le péritoine pour être drainé par la même voie d'entrée. Le caractère moins encombrant du matériel de la DP permet au malade de réaliser lui-même le traitement à son domicile. Cependant, cette autonomie requiert d'une part la capacité physique de pouvoir manipuler mais aussi et surtout un savoir-faire, c'est-à-dire le suivi d'une formation préalable à la technique.

Les lieux de dialyse sont en France multiples et se déclinent graduellement selon l'autonomie du malade et la présence médicale nécessaire lors des séances de dialyse. La loi, par le Code de la Santé Publique, précisent les modalités de fonctionnement des différents types de structures qui exercent une activité dite « de traitement de l'insuffisance rénale chronique par l'épuration extrarénale (EER) ⁷ ». Ce sont tout d'abord les centres d'hémodialyse ou « centre lourd » qui prennent en charge des patients dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin (à la différence des unités de dialyses médicalisées (UDM), n'en demandant pas la présence continue. On trouve en plus les unités d'autodialyse (UAD) qui s'adressent aux malades capables d'assurer soit l'ensemble des gestes nécessaires au traitement (UAD simple) soit avec l'assistance d'un infirmier(e) pour certaines manipulations (UAD assistée). Enfin, pour les personnes les plus autonomes, le domicile peut être le lieu de traitement proposé.

⁷ Code de la Santé Publique, Articles D6124-64 à D6124-90

1.4 Le point critique du parcours : le démarrage en urgence de la dialyse

Environ 10 000 malades souffrant d'IRC démarrent un traitement de dialyse chronique chaque année en France (17). Cependant, le contexte de démarrage de ce traitement n'est pas le même pour tous et certains démarrent la dialyse dans des conditions d'urgence et de manière précipité, non sans conséquences pour eux. Il s'agit là du problème de santé publique au cœur de cette recherche. Nous tenterons de définir ce problème, puis exposerons en quoi celui-ci est préoccupant et ses causes connues ou supposées.

1.4.1 Définitions internationales et française

A l'échelle internationale, il n'existe pas de consensus de définition du démarrage de la dialyse dans des conditions d'urgence. On retrouve en effet plusieurs approches pour cerner et étudier les conditions de démarrage de la dialyse chronique (67) (Figure 6).

La première met l'accent sur son caractère non programmé. En effet, une revue de la littérature récente sur la notion d'« *unplanned dialysis initiation* » (67) recensait plusieurs termes similaires : « *unplanned dialysis* », « *urgent dialysis* » ou « *unscheduled dialysis* » (68–73). Une autre approche se réfère à la voie d'accès utilisée au démarrage, à savoir le cathéter veineux central, pour définir un « *suboptimal dialysis start* », en opposition d'un démarrage sous fistule artériovoineuse, signe d'une préparation (74–83) . Cette approche est controversée dans la mesure où dans certains cas une première dialyse sous cathéter peut être une décision prise en amont due à une non-maturité de la fistule ou l'impossibilité de sa création, notamment chez des personnes très âgées. Le lieu du démarrage de la dialyse est également pris en compte dans un démarrage « non optimal », en particulier aux Etats-Unis. Il s'agit de différencier un démarrage « inpatient », c'est-à-dire au cours d'un séjour à l'hôpital, d'un démarrage « outpatient », dans des services extérieurs à l'hôpital (84–96).

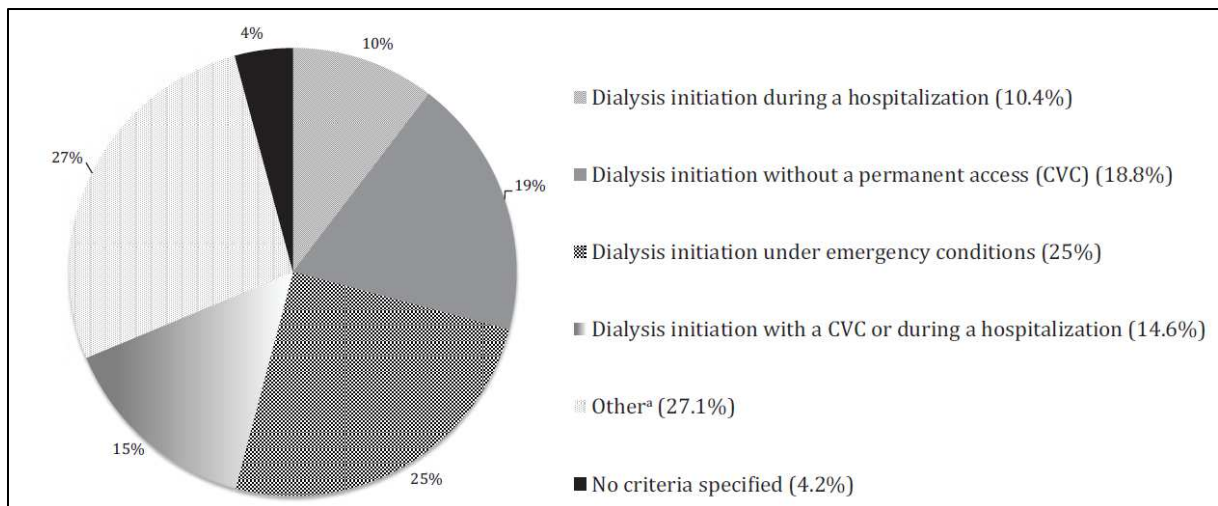


Figure 6: Définition pour "unplanned dialysis" parmi 48 études incluant le terme (Hassan et al. 2019 (67)), CVC = Central Veinous Catheter (Cathéter central veineux)

On trouve également dans la littérature le terme de « *dialysis crash* » ou « *crash landing* », faisant notamment référence à des malades sans historique de suivi médical, « atterrissant » dans les services de néphrologie dans un état de santé critique (75,97,98).

Enfin, existe la notion de « démarrage en urgence » ou « *emergency dialysis start* » (99–106) sur laquelle repose cette recherche. C'est en effet cette approche que l'on retrouve en France, adoptée par le registre REIN, Un démarrage en urgence y est défini comme « *une première séance de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) réalisée immédiatement (<24h) après une évaluation par un néphrologue en raison d'un risque vital, consécutif notamment à une hyperhydratation menaçante, une hyperkaliémie, une acidose, une anémie mal tolérée, une péricardite ou une confusion d'origine urémique. La présence d'un seul de ces critères définit l'urgence. Cette notion n'exclut pas une décompensation aiguë malgré une prise en charge précoce par un néphrologue* » (107). Toutes les données françaises du registre REIN se basent sur cette définition, c'est pourquoi nous retiendrons celle-ci lorsque nous ferons référence à un démarrage en urgence. Notons que cette information est construite dans le registre de manière binaire, « démarrage en urgence » ou « démarrage programmé ». En outre, cette définition souligne bien qu'un suivi avec un néphrologue n'exclut pas un démarrage en urgence. Selon la définition retenue, la part de démarrage en urgence parmi la population incluse dans la plupart des précédentes études varie entre 40% et 60% (67). En France, cette part atteignait 25,2% des nouveaux démarrages de dialyse en 2019, en légère diminution depuis quelques années (Figure 7).

| Prise en charge | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|--------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| DFGe<5 ml/min/1.73m ² (%) | 11,0 | 10,3 | 10,5 | 9,7 | 9,4 | 10,2 | 10,4 | 9,9 |
| Démarrage en urgence (%) | 30,8 | 30,3 | 32,0 | 30,8 | 29,4 | 27,4 | 27,4 | 25,2 |

Figure 7 : Evolution de la prise en charge des nouveaux malades dialysés en 2019, Extrait du Rapport REIN 2021 (17)

1.4.2 Les implications d'un démarrage en urgence

Le démarrage en urgence de la dialyse pose un problème de santé publique préoccupant pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, ce sont des risques de morbidité et de mortalité significativement plus élevés que l'on observe pour les patients ayant démarré la dialyse en urgence. En France, Chantrel et al. ont mis en évidence des taux de survie à 3 et 12 mois respectivement de 95,9% (Intervalle de Confiance (IC) à 95% : [95,3-96,5]) et 87,4% (IC95% : [86,3-88,3]) pour les patients démarrant la dialyse de manière programmée et de 88,0% (IC95% : [86,3-89,5]) et 74,2% (IC95% : [72,0-76,3]) pour ceux démarrant en urgence (108). Couchoud et al., observaient en 2007 en France un risque de mortalité à 2 ans augmenté de 50% pour une hémodialyse non programmée comparé à une hémodialyse programmée (Hazard Ratio (HR)= 1,5, IC 95% : [1,3-1,8]) (100). A l'échelle d'un département, Deschamps et al. retrouvaient une association significative similaire entre le démarrage de la dialyse en urgence et le décès à 1 an (HR = 1,53 ; p=0.02) (105). Plus récemment, Michel et al. ont montré que le démarrage en urgence de la dialyse était un facteur de risque de mortalité à 3 ans (HR= 1,10, CI 95% : [1,01-1,19]), soulignant que les effets délétères d'un tel démarrage persistaient dans un relatif long terme (109). En Italie, Panocchia et al. relevaient que près d'un tiers des patients démarrant la dialyse en urgence (n=99, 31,3%), connus ou non des services de néphrologie, décédaient durant l'hospitalisation de première dialyse (69). Au Canada, Mendelsohn et al. ont étudié un démarrage dit « optimal » de la dialyse, à savoir un démarrage en ambulatoire avec une voie d'accès vasculaire préalable. Leurs travaux ont mis en évidence des risques de mortalité à 6 mois moindre par rapport à un démarrage « suboptimal » de la dialyse (HR= 0,15, CI 95% : [0,04-0,64]) (110). Chen et al., observaient également un plus grand risque de mortalité précoce pour

les patients démarrant la dialyse de manière urgente par rapport à un démarrage programmé (HR= 2,51, CI 95% [1.18–5.36]) (111).

En dehors de la mortalité, la qualité de vie et la santé mentale des patients sont aussi affectées. Un ressenti plus fort des effets de la maladie rénale ainsi qu'une déclaration de symptômes et de problèmes plus importants ont été observés chez les patients ayant démarré la dialyse en urgence. Ces mêmes patients souffraient aussi plus fortement de dépression⁸ (68).

De plus, le démarrage en urgence n'est pas non plus sans incidence sur l'accès à la greffe rénale. Il a en effet été observé que les patients démarrant la dialyse en urgence avaient un taux d'inscription sur la liste d'attente de greffe inférieur à ceux l'ayant démarré de façon programmée : 22% d'inscrits à 12 mois après la première dialyse contre 31% (108).

Par ailleurs, la durée d'hospitalisation initiale consécutive à une première dialyse en urgence est plus longue que dans le cas d'un démarrage programmé, entraînant donc des coûts d'hospitalisation directs supplémentaires (110,111). Compte tenu du poids économique important de la prise en charge de l'IRCT dans les dépenses de santé, réduire la part de démarrage en urgence apparaît également comme étant un levier d'économies.

Enfin, il est important de considérer que d'un point de vue éthique, les patients démarrant la dialyse en urgence ont moins souvent le choix de la modalité de dialyse, démarrant plus fréquemment dans un centre lourd d'hémodialyse et par cathéter (70,108,109).

1.4.3 Les facteurs de risques connus d'un démarrage en urgence

Peu d'études se sont intéressées aux causes du démarrage en urgence. Les patients démarrant la dialyse en urgence sont d'abord décrits comme plus comorbides. Selon l'étude française menée par Michel et al., comparés aux patients démarrant la dialyse de manière programmée, ces patients étaient en plus grande proportion atteints d'insuffisance respiratoire chronique, de maladie hépatique et de cancer au démarrage de la dialyse. De plus, 39,2% d'entre eux avaient au moins 2 maladies cardiovasculaires contre 28,8% des patients démarrant de manière programmée (p<0,001) (109). Cette plus forte comorbidité cardiovasculaire se retrouvait

⁸ Inventaire de dépression de Beck, <http://www.unafam.info/87/img/echelle-beck.pdf>

également au Canada, où l'insuffisance cardiaque était présente chez 36,8% des patients démarrant la dialyse en urgence contre 17,6% chez les démarrages programmés ($p=0,02$) (90).

Par ailleurs, le manque de suivi néphrologique apparaît comme déterminant sur la modalité de démarrage. Le registre REIN enregistre en France depuis 2009, le nombre de consultations avec un néphrologue durant l'année précédant le démarrage de la dialyse. En 2019, si cette variable était renseignée pour seulement 59% des cas incidents, on observe tout de même, parmi ceux pour qui la variable était renseignée, que 36,8% des patients ayant démarré l'hémodialyse en urgence n'avaient pas eu de consultation préalable, contre 9,4% des cas de démarrage programmé (17).

Ce manque de suivi peut être consécutif à un adressage tardif du patient par le médecin généraliste vers le néphrologue. L'adressage tardif ou « *late referral* », c'est-à-dire un premier contact avec un service de néphrologie 3 ou 4 mois précédant le premier traitement de suppléance, a été identifié comme un facteur prédictif d'un démarrage de la dialyse de manière non-programmée (112,113). Cette question de l'adressage implique donc de s'intéresser, en plus du suivi avec un néphrologue, au dépistage de la maladie rénale chronique par le médecin généraliste et les raisons pour lesquelles il a été tardif ou absent. Cependant un adressage précoce (> de 4 mois avant le début du traitement) n'exclut pas totalement un démarrage en urgence (96). Au Canada, Hughes et al., relevaient comme facteurs contribuant à un démarrage « *suboptimal* » de la dialyse malgré un adressage précoce, des délais liés aux patients (report du démarrage de la dialyse), une dégradation aiguë de l'IRC, des délais chirurgicaux et des décisions tardives (89). Buck et al., ont montré que la première discussion relative au traitement de suppléance était plus tardive chez les patients connus des services néphrologiques démarrant en urgence que chez les patients démarrant la dialyse de manière programmé (85). Des travaux de notre équipe ont mis par ailleurs en évidence des variations géographiques dans l'incidence du démarrage de la dialyse en urgence dans la région Bretagne (114).

1.5 Étudier les parcours de soins pré-dialyse des IRCT ayant démarré la dialyse en urgence

1.5.1 Questionnements et hypothèses initiales

Ces différents éléments nous amènent à approcher l'objet d'étude qu'est le démarrage de la dialyse en urgence en le considérant comme une étape dans le parcours de soins plus large des patients atteints d'insuffisance rénale chronique.

Peu d'études se sont intéressées jusqu'à présent à ce parcours et son façonnement jusqu'au démarrage de la suppléance. Pourtant, le nombre croissant de malades concernés et le taux de démarrage en urgence de la dialyse, toujours relativement élevé en France, malgré la diffusion d'un guide de parcours auprès des professionnels de santé (30,8% des démarrages de dialyses incidents en 2012, 25,2% en 2019), amène à s'interroger sur les causes de telles conditions de démarrage.

Plusieurs questions se posent alors pour combler le manque de connaissances sur ce sujet : Quels sont les parcours de soins pré-dialyse des malades rénaux chroniques ? Existe-t-il des différences entre les parcours de ceux qui démarrent en urgence et ceux qui démarrent de manière programmée ? Comment se compare le suivi de ces patients aux recommandations de suivi émises par la Haute Autorité de Santé (Figure 5) ? Quels sont les facteurs de risques d'un démarrage en urgence ? Quels sont les pratiques de dépistage et d'adressage des médecins généralistes ? Comment les médecins généralistes et néphrologues travaillent-ils ensemble dans le suivi des patients ? Comment les patients vivent la maladie et la préparation à la suppléance ? Comment se forment les choix et non choix liés au parcours de soins de l'IRC ?

Nous posons l'hypothèse que les parcours de soins des patients démarrant la dialyse en urgence diffèrent des recommandations nationales (8) et des parcours des patients démarrant en urgence. Plus précisément, nous posons que les patients démarrant en urgence ne bénéficient pas du suivi minimal recommandé dans les deux ans qui précèdent la dialyse et que les fréquences de consultations avec le médecin généraliste et le néphrologue ainsi que les mesures biologiques sont moindres que chez les patients démarrant de manière programmée. Ceci entraînant une moindre préparation à la suppléance.

Par ailleurs, nous posons que les causes de démarrage de la dialyse en urgence sont multifactorielles et liées aux patients, aux professionnels de santé et à l'organisation du système de santé. Plus particulièrement, du fait de la nature insidieuse (progressive et silencieuse) et de la perception de la dialyse comme un traitement trop lourd, les patients démarrant en urgence affichent une réticence et tentent de retarder la préparation et le démarrage du traitement au maximum. De plus, nous postulons qu'un flou existe dans la connaissance des rôles entre les médecins généralistes et les néphrologues, entravant in fine la collaboration nécessaire à un démarrage programmé de la dialyse. Enfin, nous posons que les recommandations nationales de dépistage et de suivi ne sont pas suffisamment connues et mise en œuvre par les médecins généralistes et néphrologues.

1.5.2 Objectifs de la thèse

Afin d'apporter des éléments de réponses aux questions posées précédemment, cette thèse comprend un objectif général : étudier le parcours de soins des patients ayant démarré la dialyse en urgence en combinant les approches quantitatives et qualitatives.

Cet objectif général se décline en plusieurs objectifs spécifiques au volet méthodologique correspondant (voir infra 2.1):

- Les objectifs du volet quantitatif sont de : (1) comparer les parcours pré-dialyse des patients démarrant la dialyse en urgence avec le parcours recommandé par la HAS ; (2) comparer les parcours pré-dialyse des patients démarrant la dialyse en urgence avec ceux des patients démarrant de manière programmée ; (3) identifier les facteurs associés au démarrage de la dialyse en urgence et (4) identifier des groupes de patients avec des parcours de soins similaires (c'est-à-dire des types de parcours).
- Les objectifs du volet qualitatifs sont de : (1) identifier dans quelle mesure les médecins généralistes et néphrologues connaissent et mettent en œuvre les recommandations nationales de suivi ; (2) décrire les pratiques relatives à la prise en charge de l'IRC des médecins généralistes et des néphrologues ; (3) reconstruire les trajectoires de patients démarrant la dialyse en urgence par leur vécu et expériences et identifier les barrières à un démarrage programmé ; (4) identifier des types de trajectoires menant à un démarrage en urgence.

Chapitre 2 : Méthodologie

Si les articles publiés comportent déjà une description des méthodes, il apparaît important de replacer dans leur contexte et de préciser certains éléments et de montrer que saisir les parcours dans leur complexité permet (et nécessite) de se confronter à des enjeux et de faire escale à des terrains variés.

2.1 Les méthodes mixtes : une démarche heuristique pour l'étude des parcours de soins

2.1.1 Généralités

La volonté de combiner les méthodes qualitatives et quantitatives pour répondre à une question de recherche n'est pas inédite, en particulier dans le domaine de la sociologie (115). On peut citer les travaux d'Emile Durkheim sur le suicide de 1897, dans lesquels il analysait déjà les variations du taux de suicide en fonction des transformations sociales, à partir de séries statistiques et en élaborait une typologie des causes (116).

Cependant, ce n'est que plus récemment que les méthodes mixtes sont devenues un véritable champ de recherche et espace de discussions méthodologiques par une communauté dédiée, notamment avec la publication de nombreux manuels (« *handbook* »), formalisant les différentes manières d'articuler les deux méthodes (117–121) ou encore une revue dédiée (Journal of Mixed Methods Research) ⁹.

Le passage de la formalisation des méthodes à leur utilisation et application semble avoir eu lieu si l'on regarde le nombre de publications comprenant le terme « *mixed-methods* », notamment dans la recherche en santé, qui n'a eu de cesse d'augmenter ces dernières années (Figure 8). On note tout de même que la qualité dans la description (ou « *reporting* ») et la justification de la méthode n'accompagne toujours cet intérêt et production croissante (122).

⁹ <https://journals.sagepub.com/home/mmr>

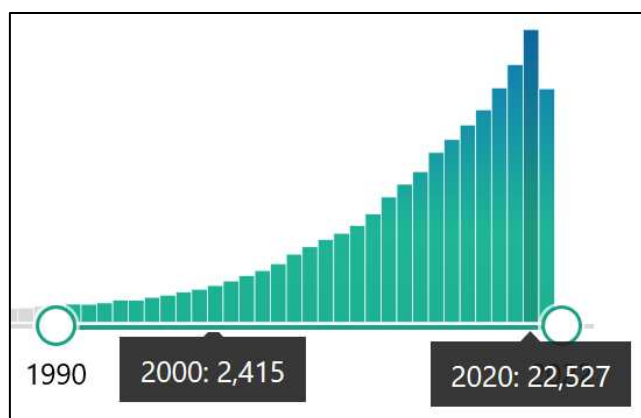


Figure 8 : Nombre de publications avec « mixed methods » dans le titre référencées dans Pubmed, par année de 1990 à 2021

L'intérêt des méthodes mixtes dans la recherche en santé (dans laquelle on peut par exemple inclure la santé publique, sciences infirmières, promotion de la santé, informatique médicale, recherche en services en santé, recherche médicale (123)) réside dans « *l'intégration de plusieurs perspectives et sont, par conséquent, un atout pour étudier les interventions et programmes complexes, multidisciplinaires notamment dans le domaine de la santé et plus particulièrement en santé publique* » (115,123). Les parcours de soins rejoignent ces objets de recherches complexes, au sens où leur façonnement sont multifactoriels, comme énoncé dans notre questionnement.

Dans l'étude des parcours de soins de malades rénaux chroniques, retracer la consommation de soins et sa temporalité précise (consultations avec le médecin traitant, fréquence de réalisation de prises de sang, hospitalisations et leur motifs...) semble ardue avec le seul discours d'une personne malade, souvent âgée et fatiguée. En revanche des lignes de remboursements de soins ne nous renseigneront pas sur les motivations sur lesquelles se basent telle ou telle décisions en rapport aux soins des malades ou le contexte dans laquelle s'insèrent ces décisions. Réunir les forces des deux méthodes (ou « *components* » ou « *strands* » en anglais), et ainsi réduire les angles morts, constitue la motivation première de l'utilisation d'une méthodologie mixte.

2.1.2 Article 1 : La méthode développée dans le cadre de la thèse

Le premier article publié chronologiquement et présenté ci-dessous détaille le design de la méthode mixte choisie et son rationnel.

Article 1: The pre-dialysis care trajectory of chronic kidney disease patients and the start of dialysis in emergency: a mixed method study protocol



Protocol

The Pre-Dialysis Care Trajectory of Chronic Kidney Disease Patients and the Start of Dialysis in Emergency: A Mixed Method Study Protocol

Maxime Raffray ^{1,*}, Sahar Bayat ¹, Arnaud Campéon ², Laëtitia Laude ³ and Cécile Vigneau ^{4,5} 

¹ Univ Rennes, French School of Public Health (EHESP), Pharmaco-epidemiology and health Services Research, (REPERES)-EA 7449, 35043 Rennes, France; sahar.bayat-makoei@ehesp.fr

² EHESP, Arènes, CNRS, UMR 6051, 35043 Rennes, France; arnaud.campeon@ehesp.fr

³ EHESP, Health Organizations Management (MOS)-EA 7348, 35043 Rennes, France; laetitia.laude@ehesp.fr

⁴ Department of Nephrology, Centre Hospitalier Universitaire, 35000 Rennes, France; cecile.vigneau@chu-rennes.fr

⁵ Univ Rennes, Inserm, UMR 1085, 35000 Rennes, France

* Correspondence: maxime.raffray@ehesp.fr

Received: 30 October 2019; Accepted: 6 December 2019; Published: 9 December 2019



Abstract: Chronic Kidney Disease (CKD) is an important public health issue that requires early and close medical monitoring to start Renal Replacement Therapy (RRT) in the best conditions. However, in France, about 1/3 of patients start dialysis in emergency, despite the existence of CKD management guidelines. Using both quantitative and qualitative methods, we wanted to analyze the pre-dialysis care trajectory of patients with CKD and document the causes of Emergency dialysis Start (ES). To this aim, we designed a convergent mixed-method study. The quantitative component will analyze individual healthcare consumption and clinical data to identify the risk factors of ES by comparing the trajectories of patients who started dialysis in emergency in 2015 in France with those of patients who started in a planned manner and with the national recommendations. The qualitative component will explore the patients' trajectories and identify barriers to a planned start using semi-structured interviews with patients who started dialysis in emergency and with their general practitioners and nephrologists. Using the strengths of a mixed methodology, this study will bring robust and valuable findings to improve the care of CKD patients.

Keywords: chronic kidney disease; care trajectory; mixed methods; emergency start dialysis; big data

1. Introduction

Worldwide, Chronic Kidney Disease (CKD) and particularly, End-Stage Renal Disease (ESRD), its last stage of progression, represent a major public health issue. The number of people receiving Renal Replacement Therapy (RRT) was over 2.6 million in 2010 [1] and has been rising during the last decade. Recent projections suggest the same trend for the coming years [2,3].

In order to delay the progression of CKD and ensure that the patient starts RRT in the best conditions, the coordinated work of the General Practitioners (GP) and nephrologists is key [4,5]. This work includes the screening and diagnosis of CKD, the monitoring of the disease(s), the referral to a nephrologist, as well as the patient therapeutic education and preparation for RRT.

Clinical practice guidelines on the care of non-dialyzed patients with CKD have been developed and published [6], including in France [7]. However, according to the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry, each year, around 30% of incident patients with ESRD still start dialysis in emergency in France [8]. This proportion did not decrease since the publication of the CKD care guidelines in 2012. Emergency dialysis Start (ES) in REIN is defined as a first dialysis

session initiated during the 24 hours following a nephrologist's evaluation due to a life-threatening risk for the patient [9]. This definition does not exclude acute decompensation, despite an early and regular follow-up.

Such a start has negative consequences for the patients and their care trajectory. Indeed, ES is associated with higher morbidity and mortality risks [10–15] and with lower quality of life [16]. However, some evidence suggests that a longer pre-dialysis care is not associated with a lower mortality [17]. A lower chance of access to the renal transplantation waiting list also has been reported for patients who start dialysis in emergency [12]. Moreover, it has been reported that ES patients are more comorbid than patients who start dialysis in a planned manner (PS) [15,18]. Not surprisingly, late referral to a nephrologist has been associated with ES [19,20].

However, little is known about the care trajectories leading to late referral and ES.

Our overarching objective is to document the causes of ES by studying the pre-dialysis care trajectory of these patients using a mixed method design. This article describes the study design and methodology to show the value and strengths as well as the challenges of such approach that could be widely used for public health research, particularly for the study of chronic diseases.

2. Materials and Methods

2.1. The Mixed Method Design and Its Rationale

Qualitative and quantitative methods can be combined in many different ways [21]. For the aim of this research (i.e., to identify the causes of ES by studying the pre-dialysis care trajectories), a convergent design was chosen in which quantitative and qualitative data are collected and analyzed separately before merging the results and discussing the extent to which they create a better understanding of the issue [21].

Such a convergent design was selected with the aim of bringing together the strengths of both quantitative and qualitative approaches for the study of the care trajectories of patients with a chronic disease, which we consider as our central research object. The driving principle is to collect data that are different in nature but complementary in order to better understand the underlying problem [22]: in our case, the pre-dialysis care trajectory leading to an emergency dialysis start. The quantitative study brings trends and generalizations using a large sample, while the qualitative study adds depth and details using a smaller sample [23].

This convergent design appears to be particularly suitable for research on the care trajectories of a chronic disease and on the inadequate use of or access to healthcare services. Figure 1 illustrates how the same object of research (i.e., the pre-dialysis care trajectory) is seen differently, depending on the nature of the study component.

Studying the association between ES and quantitatively measured factors, such as the frequency of consultations with GPs and nephrologists, the prevalence of comorbidities and other clinical factors, is essential. However, the care trajectory cannot be defined only by these factors. The ways patients view and manage their disease(s), the actions taken (or not taken) and the underlying motivations, but also to a larger extent, their life experiences, are as essential in the definition of the care trajectory and must be investigated in a complementary manner. Moreover, the care trajectory is heavily influenced by the individual practices of the involved health professionals, and in our case, by the coordinated work of GPs and nephrologists [24]. One example might be difficulties to obtain a consultation with (or be referred to) a nephrologist in a reasonable interval of time. This emphasizes the need for studying the pre-dialysis care trajectory through two different lenses.

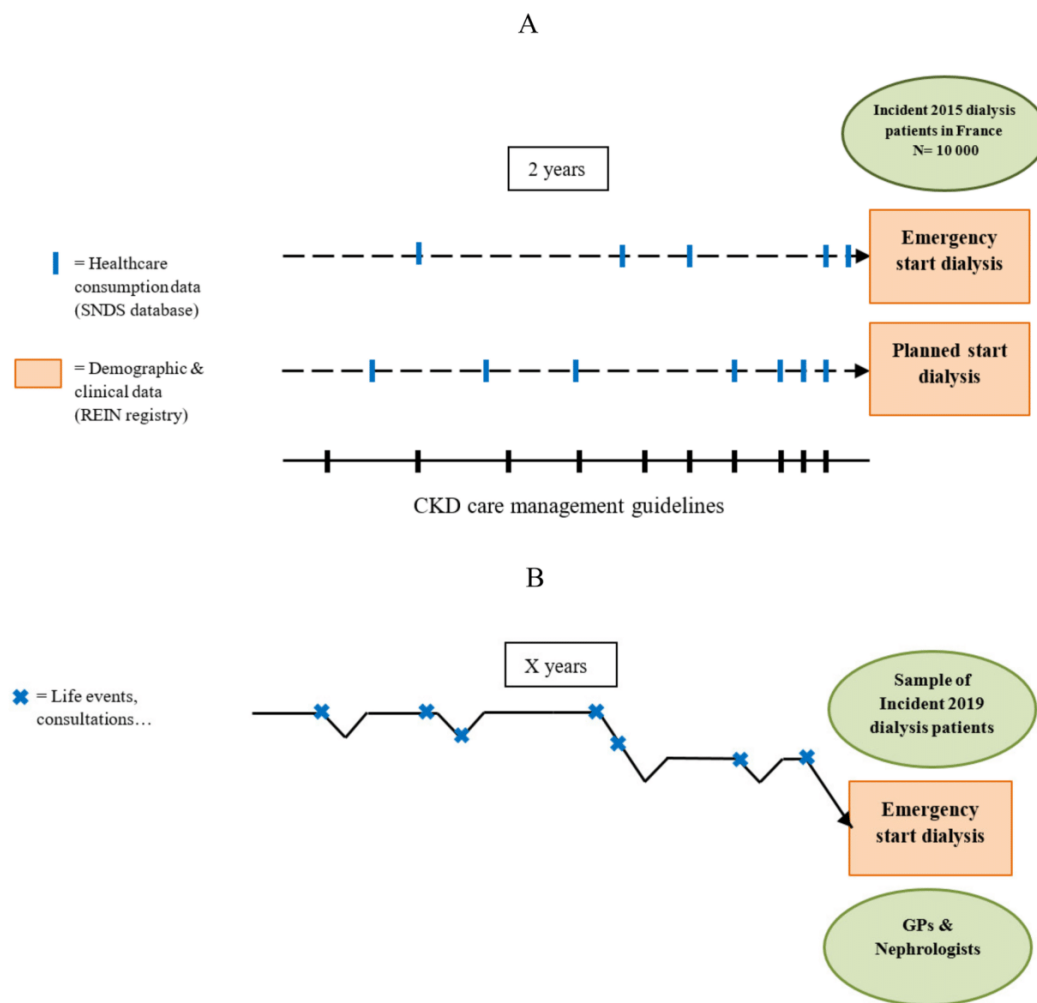


Figure 1. The pre-dialysis care trajectory studied using the components of the mixed method: (A) The quantitative component, and (B) The qualitative component. SNDS, French national administrative healthcare database; REIN, Epidemiology and Information Network; GP, general practitioner.

2.2. The Quantitative Study

In the quantitative component of this research, the pre-dialysis care trajectory is studied as a succession of healthcare consumption events in a large number of patients across time (Figure 1A).

2.2.1. Hypotheses

We hypothesize that the pre-dialysis care trajectory of ES patients is different from the national guidelines for CKD care management (Table 1) and from the pre-dialysis care trajectory of PS patients. Specifically, we hypothesize that ES patients do not receive the minimal CKD follow-up recommended by the national guidelines. Moreover, we postulate that the frequency of consultations with GPs and nephrologists and of laboratory monitoring is lower for ES patients than for PS patients during the 2 years before dialysis start. Consequently, patients are less prepared for dialysis.

Table 1. Summary of the French Chronic Kidney Disease (CKD) care management guidelines [7].

| Follow-Up Items | Stage 1, 2, and 3A (eGFR * \geq 45) | Stage 3B (eGFR Between 30 and 44) | Stage 4 (eGFR Between 15 and 29) | Stage 5 (Before RRT) (eGFR < 15) |
|--|--|--|--|---|
| Medical follow-up & consultation frequency | GP once per year | GP at least once every 6 months Nephrologist at least once per year | GP at least once every 3 months Nephrologist at least once every 6 months | GP at least once per month Nephrologist at least once every 3 months |
| Blood count | - | Once every 6–12 months | Once every 1–3 months | Once every 1–3 months |
| Serum creatinine | Once per year | Once every 6 months | Once every 3–6 months | Once every 1–3 months |
| Albuminuria | Once per year | Once every 6 months | Once every 3 to 6 months | Nephrologist's appreciation |

* eGFR: estimated Glomerular Filtration Rate, expressed in mL/min/1.73 m²; RRT: renal replacement therapy; GP: general practitioner.

2.2.2. Objectives

The objectives of this quantitative component are: (1) to compare the pre-dialysis care trajectory of ES patients with the trajectory recommended by the national guidelines; (2) to compare the pre-dialysis care trajectory between ES and PS patients; (3) to identify factors associated with ES; and (4) to identify groups of patients with similar pre-dialysis care trajectories (i.e., types of trajectories).

2.2.3. Study Population

The quantitative study included all adult patients who started dialysis in France in 2015 (incident patients), extracted from the REIN registry. This registry records all patients with ESRD treated by dialysis or renal transplant in France (mainland and overseas) [25]. Each year, nearly 10,000 patients with CKD begin dialysis and are registered in the REIN registry. Patients with unknown dialysis start status (ES or PS) were excluded.

2.2.4. Data Collection

The REIN registry includes the following patient data: age, sex, residence postcode, clinical characteristics at RTT initiation (primary renal disease, serum albumin, and hemoglobin), comorbidities (diabetes, cardiovascular diseases, cancer, chronic respiratory disease, mobility) and modalities of ESRD management (vascular access, hemodialysis or peritoneal dialysis). However, it does not contain information on the pre-dialysis care trajectory. Therefore, the REIN registry was linked to the French national healthcare database (SNDS). This administrative database covers almost 99% of the population and collects data on ambulatory care (consultations, laboratory tests, drug prescriptions) and hospital stays (duration, diagnostic codes, procedures) [26].

The linkage of these two database types (clinical and administrative data with healthcare utilization) will give a valuable tool for public health research, especially for the study of chronic and multifactorial diseases, such as CKD. Indeed, it will increase the quantity of information available at the individual level, enabling a more comprehensive understanding of the risk factors and outcomes [27–31]. An iterative and deterministic approach will be used to link the 2015 incident patients included in the REIN registry with the SNDS database, using the following indirect identifiers: patient's sex, age, residence postcode, RRT center identification number, month and year of dialysis start, month and year of death.

In the framework of our quantitative component, this linkage will allow us to retrieve and piece back together the pre-dialysis care trajectory of each patient, along with their demographic and clinical characteristics. The French national guidelines recommend starting the patient's preparation for RRT (arteriovenous fistula, catheter for peritoneal dialysis procedures and other hospitalizations related to preparatory care for dialysis) at least 1 year before its foreseeable occurrence (Table 1). Therefore, the study period covered the 2 years before dialysis start.

This trajectory, seen through the healthcare consumption lens, included the follow-up items recommended by the national clinical guidelines: consultations with GP and nephrologist, and laboratory tests (e.g., creatinine, potassium, calcium measurement) (Table 1). The quantitative component does not investigate what happens beyond the healthcare consumption (Figure 2). This quantitative study was approved by the French Data Protection Authority (Commission Nationale Informatique et Liberté; n 917021).

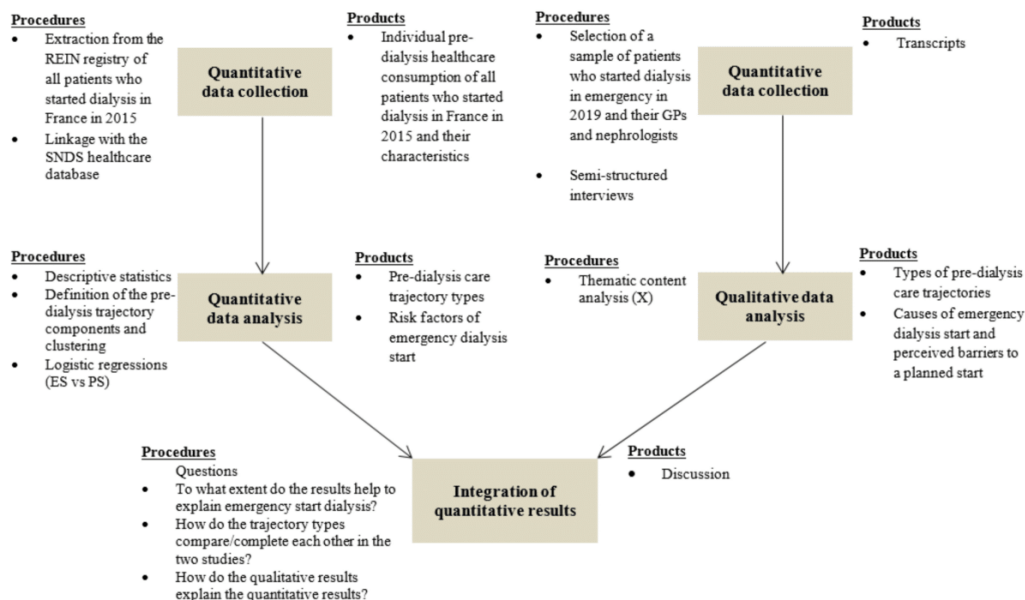


Figure 2. Diagram of the convergent mixed method design.

2.2.5. Analysis

After the description of the baseline characteristics (i.e., at dialysis initiation), the items of care specified by the national guidelines, retrieved for all patients, were compared with their recommended frequencies (e.g., what percentage of patients saw the nephrologist at least once every 3 months during the year before dialysis start?) (Table 1). The key components of the pre-dialysis care trajectory were defined: number and frequency of consultations with GPs and nephrologists, frequency of laboratory tests (regular, irregular or absent), frequency of hospital stays, and presence of dialysis preparation procedures. These variables were then compared between groups (ES vs. PS) using the Chi-square and t-tests. The factors associated with ES were assessed using logistic regression models that were adjusted for several characteristics (age, sex, comorbidities, primary renal disease, and pre-dialysis healthcare consumption). Finally, groups of patients who share similar care trajectories, based on the identified healthcare consumption variables, were determined using Multiple Correspondence Analysis and Hierarchical Cluster Analysis methods.

2.3. The Qualitative Study

In the qualitative component of this research, the pre-dialysis care trajectory is defined as the combination of the views, actions and experiences of a restricted number of patients, the views and practices of their main health professionals involved in the care management of CKD (GPs and nephrologists), as well as the product of the interactions of all these actors (Figure 1B).

2.3.1. Hypotheses

Here, we hypothesize that the causes of ES are multifactorial and linked to the patients, the health professionals, and the healthcare organization. Specifically, we hypothesize that due to CKD silent and progressive nature and due to the perceived burdensome nature of dialysis as a treatment, ES patients might show reluctance and try to delay dialysis start. We also hypothesize that GPs and nephrologists might not know exactly the precise role in CKD management of each other, thus impairing the collaborative work required for a planned start. Finally, we postulate that the national CKD care management guidelines are insufficiently known and implemented by GPs and nephrologists.

2.3.2. Objectives

The objectives of the qualitative component are: (1) to identify to what extent GPs and nephrologists know and implement the national CKD care management guidelines; (2) to describe the GPs and nephrologists' practice regarding CKD management; (3) to reconstruct the patients' trajectories through their views and experience and to identify the barriers to a planned dialysis start; (4) to identify types of pre-dialysis care trajectories of ES patients.

2.3.3. Underlying Theory

The sociological meaning of being ill and its implications have changed during the last century, mainly due to the epidemiological transition from acute infectious diseases to non-communicable chronic diseases. Now, diseases are no longer just a parenthesis in the patient's life and the recovery, or healing, as an ending point, became a necessary daily management of the disease [32]. Corbin and Strauss developed the pioneer concept of "illness trajectory", offering a sociological framework to study the trajectory of patients with chronic diseases. In this concept, the trajectory is "not only the physiological development of the disease but also the work involved in its management, the impact of illness, and the changes in the lives of the ill and their families that in turn affect the management of the illness itself" [33]. This trajectory is shaped by the illness nature, the patient's response to it, and the actions undertaken by the patient and health professionals to manage the illness. For analytical purposes, several phases shape the trajectory with turning points, critical junctures between them: pre-diagnosis, diagnosis, acute, comeback, stable, unstable and downward. Not all of these phases are present in one trajectory, whereas some might be observed several times in another. The concept of "illness trajectory" is at the core of this qualitative study, in the construction of the interview guides and in the choice to focus on the critical junctures of the patient trajectory and the GPs and nephrologists' practices. The analytical tool of trajectory phasing was also used to describe types of trajectories of patients starting dialysis in emergency.

2.3.4. Study Population

A previous spatial analysis in the Bretagne region of France found that the western and eastern parts of this region have higher and lower risk of ES, respectively [34]. These geographical areas will be our investigation field. All adult patients with ESRD who will start dialysis in emergency and live in and around these areas in 2019 will be recruited. Patients will be identified using the REIN registry inclusion data. On the basis of the available REIN data, we expect to include about 40 patients (20 for each area). However, recruitment will be stopped upon reaching data saturation (i.e., when no new information will arise from the interviews) [35]. Beforehand, the study will be presented to the medical teams of the dialysis centers where the included patients are treated. The medical teams/staff will then seek the patients' consent, using an information notice, and will schedule an appointment. Patients will be interviewed in-person during a dialysis session. The interviewer will ask again for their consent before starting the interview. During the interview, patients will be asked to give the name of their GP(s) and nephrologist(s) who will be interviewed in the second part of this study. To favor consistency, the same interviewer will conduct all interviews. This qualitative study is compliant

with the methodological frameworks defined by the French Data Protection Authority and has been registered by the French National Institute of Health Data (n 0609030619).

2.3.5. Data Collection

To reconstruct the trajectories of ES patients and how their illness was managed by themselves and their GPs and nephrologists, three interview guides (one for each actor) will be used (available in Supplementary Materials). For patients, the interview will start with few basic socio-demographic questions. The interview guide was developed to focus on and around the critical junctures that shape the trajectories and to address (1) the first signs (How did you learn that you were suffering from CKD...); (2) the medical follow-up (What do you remember of your visits to the GP/nephrologist . . .); (3) the adjustment to the disease and CKD strategic management (Before dialysis, how did your life change with CKD . . .); and (4) the process of transition to dialysis (How did your first dialysis go? What did you know about it before? . . .). For the health professionals, the interview will explore (1) the everyday practice regarding CKD (As a GP, what do you think your role is towards patients with CKD? What does CKD co-management mean to you? . . .); (2) their knowledge and implementation of the CKD care management guidelines (What do you think about these guidelines . . .); and (3) the process of transition from CKD to ESRD (How is discussed the need to start dialysis with a patient? Have you ever had patients who started dialysis in emergency, and if so what happened?...).

The interview guides were discussed with GPs and nephrologists and tested with patients and health professionals in real conditions. Appropriate adjustments were made (mainly rephrasing) and additional tests were performed to ensure that the data collected on the trajectory were precise enough for analysis. The interviews will be audio-recorded (after consent) and transcribed.

2.3.6. Analysis

First, a thematic analysis will be carried out to analyze the interview transcripts [36]. In this method, the researcher first becomes immersed in the data by reading the full transcripts and writing down notes to grasp the overall sense of the interviews and the information they bring. Transcripts are then read again, word by word, and data are associated with as many categories as necessary to describe all aspects of the content. This process of category generation is called “open coding”. Similar categories are progressively merged to produce a final list of categories. Coding and category generation will be performed by two different researchers to increase coherence and validity.

The results of the thematic analysis will provide a preliminary understanding of the pre-dialysis care trajectories of ES patients. The second step will consist in identifying what makes patient trajectories similar or different from each other, and in retrieving the “illness trajectory” phases in order to describe types of trajectory leading to an emergency dialysis start. Concomitantly, a typology of the GPs and nephrologists’ practices will be performed to understand their attitudes towards the CKD care management guidelines and to what extent and how their practices shape the patients’ trajectories. Finally, the causes of an emergency dialysis start and the barriers to a planned start will be summarized.

2.4. Integration of Quantitative and Qualitative Results

The quantitative and qualitative analyses will produce many informative and interesting results on their own. However, the main attraction of mixed methods and particularly of the convergent design is the possibility to fulfil the research equation $1 + 1 = 3$ [37], where the knowledge gained is more than the sum of the individual quantitative and qualitative components. Figure 2 recapitulates the study flow.

To facilitate the emergence of this added value, we considered the pre-dialysis care trajectory as the same research object in both components that have definite and distinct objectives embedded in a complementarity oriented framework. After the completion of both quantitative and qualitative analyses, a series of questions can be asked and discussed. Do the overall results from both components

converge or diverge concerning the reasons of ES? How can the risk factors of ES computed from the entire population be understood by the detailed speech of some patients and health professionals? To what extent and how do the types of pre-dialysis care trajectory from both components complete each other?

3. Discussion

This article presents a strategy to retrospectively study the care trajectories of patients with a chronic disease by harnessing the strength of both quantitative and qualitative research and using multiple data sources. Specifically, the aim of the mixed method described here is to gain a comprehensive understanding of the causes of emergency dialysis start of patients with CKD, an important public health issue. To our knowledge, this is the first study that will investigate the pre-dialysis care trajectory of patients with CKD using this methodology. The core of this methodology (i.e., studying specific variables of the trajectory in a large number of patients combined with the collection of depth and details regarding the trajectory, as a whole, of a few individuals) can be applied to other chronic diseases. For example, the trajectories of patients with chronic obstructive pulmonary disease could be retrospectively studied with our approach to identify facilitators of its early management for slowing down its progression and improving the overall care quality.

This design applied to the particular issue of dialysis start has strengths but also limitations that can be expected.

The main strengths of this approach include the use of individual data (clinical and healthcare consumption) at the national level for the entire population of interest, and the search for in-depth and crossed viewpoints of both patients and the main health professionals involved in CKD care. With the quantitative component, higher proportions of patients starting dialysis in emergency with particular characteristics and trajectories can be highlighted and risks factors can be identified. However, causality cannot be strictly established. Similarly, the qualitative analysis of extensive information from a limited number of patients and health professionals can add weight and robustness to the conclusions and the newly generated hypotheses, although it cannot establish causality. Another limit, inherent to this qualitative approach, is that data will not be collected for patients who do not agree to be interviewed or for whom language is a barrier. However, if applicable, their number and REIN registry characteristics will be described and discussed. Additionally, the retrospective nature of this research might introduce some bias. Particularly, reconstructing the patients' trajectory is dependent on the patients' views and how and what they choose to share. For example, patients might be prone to self-serving bias during the interview [38].

Integrating the two sets of results can be considered the main methodological challenge. It should be noted that data produced by registries and healthcare databases require a delay of consolidation (i.e., data on incident patients in 2015 were available only from 2018). Interviewing patients who started dialysis a few years before could introduce a major recall bias because some patients might not be able to recall precisely what happened at that time. In addition, and unfortunately, many dialyzed patients will not be alive any longer by the time their clinical/administrative data become available. For these reasons, the study population cannot be the same for the two components (i.e., patients who started dialysis in 2015 for the quantitative study, and incident patients in 2019 for the qualitative study). However, we do not think that the causes of emergency dialysis start or the patients' characteristics will change during this short interval of time, and affect the integration process of the quantitative and qualitative results [15]. Nevertheless, it is possible that the integration process might reveal contradictions between result sets that could become the interest of additional investigations and provide new insights into the topic and generate new research questions.

Although the French national guidelines recommend initiating RRT preparation at least one year before its foreseeable start, we will assess two years of healthcare utilization data for our quantitative component, for a broader description of the trajectory. However, this study period should be considered

along with the fact that the start of RRT of some CKD patients is rather unpredictable and their RRT preparation might have started several years before the actual dialysis start.

Results from this mixed method study will be published in scientific journals and presented at national and international conferences on nephrology and public health. Moreover, the identified barriers to a planned dialysis start and to the effective implementation of the existing clinical guidelines will be shared with the competent national health authorities to support the diffusion of co-management practices between GPs and nephrologists and the provision of high quality of care to non-dialyzed patients with CKD.

4. Conclusions

This article describes an original mixed methodology to study the care trajectory of patients with ESRD and to identify the causes of an emergency start dialysis with robust and complementary findings. The described core methodology can be used and adapted to the study of other chronic diseases.

Supplementary Materials: The following are available online at <http://www.mdpi.com/1660-4601/16/24/5010/s1>. Interview guide 1: Patient, Interview guide 2: General Practitioner, Interview Guide 3: Nephrologist.

Author Contributions: Conceptualization, M.R., Sahar Bayat and C.V.; Funding acquisition, S.B. and C.V.; Methodology, M.R., S.B., A.C. and L.L.; Project administration, S.B. and C.V.; Supervision, S.B. and C.V.; Visualization, M.R.; Writing—original draft, M.R.; Writing—review & editing, M.R., S.B., A.C., L.L. and C.V.

Funding: This research was funded by a PhD grant from University of Rennes 1, France. The funding source had no role in the study.

Acknowledgments: The authors thank Elisabetta Andermarcher for English revision.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript, or in the decision to publish the results.

References

- Liyanage, T.; Ninomiya, T.; Jha, V.; Neal, B.; Patrice, H.M.; Okpechi, I.; Zhao, M.; Lv, J.; Garg, A.X.; Knight, J.; et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet* **2015**, *385*, 1975–1982. [[CrossRef](#)]
- Vigneau, C.; Kolko, A.; Stengel, B.; Jacquelinet, C.; Landais, P.; Rieu, P.; Bayat, S.; Couchoud, C. Ten-years trends in renal replacement therapy for end-stage renal disease in mainland France: Lessons from the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. *Néphrol. Théor.* **2017**, *13*, 228–235. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- McCullough, K.P.; Morgenstern, H.; Saran, R.; Herman, W.H.; Robinson, B.M. Projecting ESRD Incidence and Prevalence in the United States through 2030. *J. Am. Soc. Nephrol.* **2019**, *30*, 127–135. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Smart, N.A.; Dieberg, G.; Ladhani, M.; Titus, T. Early referral to specialist nephrology services for preventing the progression to end-stage kidney disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2014**. [[CrossRef](#)]
- Samal, L.; Wright, A.; Waikar, S.S.; Linder, J.A. Nephrology co-management versus primary care solo management for early chronic kidney disease: A retrospective cross-sectional analysis. *BMC Nephrol.* **2015**, *16*, 162. [[CrossRef](#)]
- Weckmann, G.F.C.; Stracke, S.; Haase, A.; Spallek, J.; Ludwig, F.; Angelow, A.; Emmelkamp, J.M.; Mahner, M.; Chenot, J.-F. Diagnosis and management of non-dialysis chronic kidney disease in ambulatory care: A systematic review of clinical practice guidelines. *BMC Nephrol.* **2018**, *19*, 258. [[CrossRef](#)]
- Haute Autorité de Santé Guide du Parcours de Soins-Maladie Rénale Chronique de L'adulte. 2012. Available online: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241973/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique (accessed on 2 September 2019).
- Agence de la Biomédecine REIN Registry Annual Report 2017. Available online: <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportrein2017.pdf> (accessed on 5 September 2019).
- Glaudet, F.; Roche, S.; Caillet, A.; Bernède, G.; Lassalle, M.; Couchoud, C. Guide de Remplissage de DIADEM-Informations sur la Dialyse du Registre REIN. 2013. Available online: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_rein_2013.pdf (accessed on 5 September 2019).

10. Couchoud, C.; Moranne, O.; Frimat, L.; Labeuw, M.; Allot, V.; Stengel, B. Associations between comorbidities, treatment choice and outcome in the elderly with end-stage renal disease. *Nephrol. Dial. Transpl. Off. Publ. Eur. Dial. Transpl. Assoc.-Eur. Ren. Assoc.* **2007**, *22*, 3246–3254. [[CrossRef](#)]
11. Mendelssohn, D.C.; Malmberg, C.; Hamandi, B. An integrated review of “unplanned” dialysis initiation: Reframing the terminology to “suboptimal” initiation. *BMC Nephrol.* **2009**, *10*. [[CrossRef](#)]
12. Chantrel, F.; Lassalle, M.; Couchoud, C.; Frimat, L. Démarrage d’un traitement par dialyse chronique en urgence. Quels patients? Quelles conséquences? *BEH Bull. Épidémiol. Hebd.* **2010**, *9-10*, 81–86.
13. Chen, Y.-M.; Wang, Y.-C.; Hwang, S.-J.; Lin, S.-H.; Wu, K.-D. Patterns of Dialysis Initiation Affect Outcomes of Incident Hemodialysis Patients. *Nephron* **2015**, *132*, 33–42. [[CrossRef](#)]
14. Panocchia, N.; Tazza, L.; Di Stasio, E.; Liberatori, M.; Vulpio, C.; Giungi, S.; Lucani, G.; Antocicco, M.; Bossola, M. Mortality in hospitalized chronic kidney disease patients starting unplanned urgent haemodialysis: Age-related mortality in unplanned HD. *Nephrology* **2016**, *21*, 62–67. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
15. Michel, A.; Pladys, A.; Bayat, S.; Couchoud, C.; Hannedouche, T.; Vigneau, C. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. *BMC Nephrol.* **2018**, *19*, 233. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
16. Park, J.I.; Kim, M.; Kim, H.; An, J.N.; Lee, J.; Yang, S.H.; Cho, J.-H.; Kim, Y.-L.; Park, K.-S.; Oh, Y.K.; et al. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. *PLoS ONE* **2015**, *10*, e0117582. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
17. Liu, P.; Quinn, R.R.; Oliver, M.J.; Ronksley, P.E.; Hemmelgarn, B.R.; Quan, H.; Hiremath, S.; Bello, A.K.; Blake, P.G.; Garg, A.X.; et al. Association between Duration of Predialysis Care and Mortality after Dialysis Start. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* **2018**, *13*, 893–899. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
18. Brown, P.A.; Akbari, A.; Molnar, A.O.; Taran, S.; Bissonnette, J.; Sood, M.; Hiremath, S. Factors Associated with Unplanned Dialysis Starts in Patients followed by Nephrologists: A Retrospective Cohort Study. *PLoS ONE* **2015**, *10*, e0130080. [[CrossRef](#)]
19. Gøransson, L.G.; Bergrem, H. Consequences of late referral of patients with end-stage renal disease. *J. Intern. Med.* **2001**, *250*, 154–159. [[CrossRef](#)]
20. Roderick, P.; Jones, C.; Drey, N.; Blakeley, S.; Webster, P.; Goddard, J.; Garland, S.; Bourton, L.; Mason, J.; Tomson, C. Late referral for end-stage renal disease: A region-wide survey in the south west of England. *Nephrol. Dial. Transpl. Off. Publ. Eur. Dial. Transpl. Assoc.-Eur. Ren. Assoc.* **2002**, *17*, 1252–1259. [[CrossRef](#)]
21. Creswell, J.W.; Plano Clark, V.L. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*, 3rd ed.; Sage: Los Angeles, CA, USA; London, UK; New Delhi, India; Singapore; Washington, DC, USA; Melbourne, Australia, 2018; ISBN 978-1-4833-4437-9.
22. Morse, J.M. Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nurs. Res.* **1991**, *40*, 120–123. [[CrossRef](#)]
23. Patton, M.Q. *Qualitative Evaluation and Research Methods*, 2nd ed.; Sage: Newbury Park, CA, USA, 1990; ISBN 978-0-8039-3779-6.
24. Mallappallil, M.C.; Fishbane, S.; Wanchoo, R.; Lerma, E.; Roche-Recinos, A.; Salifu, M. Practice patterns in transitioning patients from chronic kidney disease to dialysis: A survey of United States nephrologists. *BMC Nephrol.* **2018**, *19*, 147. [[CrossRef](#)]
25. Couchoud, C.; Stengel, B.; Landais, P.; Aldigier, J.-C.; de Cornelissen, F.; Dabot, C.; Maheut, H.; Joyeux, V.; Kessler, M.; Labeuw, M.; et al. The renal epidemiology and information network (REIN): A new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol. Dial. Transplant.* **2006**, *21*, 411–418. [[CrossRef](#)]
26. Tuppin, P.; Rudant, J.; Constantinou, P.; Gastaldi-Ménager, C.; Rachas, A.; de Roquefeuil, L.; Maura, G.; Caillol, H.; Tajahmady, A.; Coste, J.; et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d’information interrégimes de l’Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev. D’Épidémiol. Santé Publ.* **2017**, *65*, S149–S167. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
27. Lew, Q.-L.J.; Jafar, T.H.; Koh, H.W.L.; Jin, A.; Chow, K.Y.; Yuan, J.-M.; Koh, W.-P. Red Meat Intake and Risk of ESRD. *J. Am. Soc. Nephrol. JASN* **2017**, *28*, 304–312. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
28. Bell, S.; Fletcher, E.H.; Brady, I.; Looker, H.C.; Levin, D.; Joss, N.; Traynor, J.P.; Metcalfe, W.; Conway, B.; Livingstone, S.; et al. End-stage renal disease and survival in people with diabetes: A national database linkage study. *QJM Mon. J. Assoc. Physicians* **2015**, *108*, 127–134. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

29. Jafar, T.H.; Jin, A.; Koh, W.-P.; Yuan, J.-M.; Chow, K.Y. Physical activity and risk of end-stage kidney disease in the Singapore Chinese Health Study. *Nephrology* **2015**, *20*, 61–67. [[CrossRef](#)]
30. Storey, B.C.; Staplin, N.; Harper, C.H.; Haynes, R.; Winearls, C.G.; Goldacre, R.; Emberson, J.R.; Goldacre, M.J.; Baigent, C.; Landray, M.J.; et al. Declining comorbidity-adjusted mortality rates in English patients receiving maintenance renal replacement therapy. *Kidney Int.* **2018**, *93*, 1165–1174. [[CrossRef](#)]
31. Kotwal, S.; Webster, A.; Cass, A.; Gallagher, M. Rural Versus Urban Health Service Utilization and Outcomes for Renal Patients in New South Wales: Protocol for a Data Linkage Study. *JMIR Res. Protoc.* **2015**, *4*, e73. [[CrossRef](#)]
32. Baszanger, I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev. Fr. Sociol.* **1986**, *27*, 3–27. [[CrossRef](#)]
33. Corbin, J.M.; Strauss, A.L. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*; A Joint Publication in the Jossey-Bass health series and the Jossey-Bass social and behavioral science series; Jossey-Bass: San Francisco, CA, USA, 1988; ISBN 978-1-55542-082-6.
34. Padilla, C.M.; Raffray, M.; Pladys, A.; Vigneau, C.; Bayat, S. Geographic Variations in the Risk of Emergency First Dialysis for Patients with End Stage Renal Disease in the Bretagne Region, France. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2018**, *16*, 18. [[CrossRef](#)]
35. Saunders, B.; Sim, J.; Kingstone, T.; Baker, S.; Waterfield, J.; Bartlam, B.; Burroughs, H.; Jinks, C. Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Qual. Quant.* **2018**, *52*, 1893–1907. [[CrossRef](#)]
36. Burnard, P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Educ. Today* **1991**, *11*, 461–466. [[CrossRef](#)]
37. Fetters, M.D.; Freshwater, D. The 1 + 1 = 3 Integration Challenge. *J. Mixed Methods Res.* **2015**, *9*, 115–117. [[CrossRef](#)]
38. Shepperd, J.; Malone, W.; Sweeny, K. Exploring Causes of the Self-serving Bias. *Soc. Pers. Psychol. Compass* **2008**, *2*, 895–908. [[CrossRef](#)]



© 2019 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

2.2 Étudier les parcours de soins de manière quantitative : aspects méthodologiques du volet quantitatif

L'objectif d'étudier le parcours de soins des patients démarrant un traitement par dialyse sous l'angle de la consommation de soins nous oblige à s'arrêter sur deux points méthodologiques aussi cruciaux que passionnant : la manière d'obtenir ces parcours à partir des bases de données pertinentes et la manière de les analyser, d'en faire sens.

2.2.1 L'enjeu de la transversalité des bases de données et l'intérêt de l'appariement

Le patrimoine des données individuelles relatives à la santé en France est extrêmement riche. On trouve en effet une multitude de sources de données provenant d'instruments destinés à l'observation et la recherche en santé, installés, pour beaucoup, depuis longtemps dans le paysage (124,125).

Ce sont d'abord les cohortes nationales qui rassemblent des données longitudinales sur des échantillons de personnes suivies dans le temps, sélectionnées sur un protocole de recherche préalable. On peut citer les cohortes les plus proches de notre objet d'étude : CONSTANCE (échantillon de la population générale, 200 000 personnes) et CKD-REIN (échantillon de malades rénaux chroniques suivis, 3000 personnes) (125). On trouve les registres de morbidités, dont le registre REIN fait partie, qui recueillent quant à eux, avec une visée exhaustive, des données d'une population présentant un ou des événements de santé spécifiques d'intérêt (cancers, maladies rares...). Le portail épidémiologie France¹⁰ recensait 107 différents registres en 2021. Enfin, ajoutons pour illustrer la diversité de sources de données en France, la présence études transversales ponctuelles ou répétées dans le temps (santé des étudiants, prévalence de l'obésité, conditions de travail...). On peut considérer que ces sources ont toutes comme première finalité la surveillance épidémiologique et la recherche en santé, avec recherches d'associations, voire de relations de causalité entre des facteurs de risques et des événements de santé.

¹⁰ <https://epidemiologie-france.aviesan.fr/epidemiologie-france/catalogue>

En coexistence de ces sources, il existe également, dans un paysage déjà fourni, des données de santé à échelle individuelle produites dans le cadre des activités courantes, routinières de soins et dont la finalité originelle n'est pas la recherche en santé. En effet, le soin entraîne d'abord la production de données via les dossiers médicaux de ville et d'hôpital (résultats d'actes de diagnostic, suivi de traitements, échanges écrits entre professionnels de santé...). Dans un second temps l'activité de soin produit des données dans une finalité de gestion du système de santé ou autrement dit *médico-administrative* : le remboursement de la consommation de soins auprès des assurés et le financement des établissements de santé (voir infra 2.2.1.1).

On devine l'intérêt de la transversalité de l'ensemble de ces sources de données de santé, c'est-à-dire de les réunir. Sans nous attarder, citons entre autres la possibilité d'augmenter la quantité et la précision des informations disponibles à l'échelle d'un individu afin de permettre une compréhension plus complète de l'occurrence d'événements de santé, notamment de facteurs de risques. Par exemple, Zhang et al. ont pu étudier l'association entre des variables socio-économiques individuelles et l'accès à la greffe rénale et sa liste d'attente en Suède (126).

Depuis quelques années, les pouvoirs publics français se sont saisis de ce fort enjeu. Après une mission de préfiguration fin 2018 (124), le choix de la création d'une plateforme d'offre et de services relatifs à l'accès, la mise en commun, l'exploitation et la valorisation de ces sources de données, s'est concrétisé fin 2019 avec la création du Health Data Hub (127). Toujours en France, cet enjeu de transversalité s'est montré encore récemment dans la crise Covid-19 avec la nécessité de croiser des bases de données de santé nouvelles (SI-DEP pour les résultats de dépistage de la maladie, VAC-SI pour la vaccination) avec celles déjà établies comme le Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) de l'activité hospitalière, avec par exemple la question de connaître la proportion de vaccinés et non vaccinés parmi les personnes hospitalisées pour diagnostic Covid-19 (128–130).

Pour ce qui nous concerne, notre objectif d'étudier le parcours de soins sous la forme de consommation de soins de malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en urgence nécessitait l'appariement de deux bases de données essentielles : le registre REIN et le SNDS.

2.2.1.1 Le Système National des Données de Santé (SNDS)

Le SNDS est la base de données médico-administrative comprenant les données de consommation de soins de la quasi-totalité de la population française (131).

Ce véritable « *entrepôt* » de données pseudonymisées (que l'on peut qualifier de « *big data* », est alimenté aujourd'hui par deux grandes sources. On peut synthétiquement les dichotomiser en volet « ambulatoire » ou de ville et volet hospitalier:

D'abord, le système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) comprend les remboursements de soins de la population rattachée aux différents régimes d'assurance de la Sécurité Sociale réalisés en ville via la présentation de la carte vitale, mais aussi via la facturation des établissements privés. De manière illustrative et non exhaustive, ce sont les consultations, actes de dépistage et diagnostics (imagerie, biologie médicale) et délivrance de médicaments. On y trouve des informations sur le bénéficiaire du soin (âge, sexe, diagnostic d'une ALD, département et région de résidence...) mais aussi sur le soin lui-même avec entre autres, les dates de prescription, d'exécution du soin, la spécialité médicale (et non-médicale) du professionnel prescripteur et exécuteur et des informations plus précises sur le soin, qui renvoient à différentes nomenclatures selon sa nature (codes identification de la spécialité pharmaceutique CIP pour les médicaments par exemple) (131,132). Soulignons qu'on ne trouve cependant pas ici les résultats des examens, et notamment pour notre sujet de la maladie rénale chronique, les résultats des dosages sanguins.

Ensuite, le Programme de Médicalisation des Systèmes d'information (PMSI) apporte l'activité hospitalière. Il s'agit d'une pièce motrice du mode de financement des établissements de santé par la tarification à l'activité. Chaque séjour hospitalier contient le diagnostic qui l'a motivé (dit diagnostic principal, codé selon la classification internationale des maladie CIM-10) mais aussi les diagnostics co-existants et présents durant le séjour (diagnostics associés), la durée du séjour ainsi que les actes médicaux réalisés pendant le séjour. Ces informations permettent d'établir un tarif pour l'établissement. On retrouve également les actes et consultations dites « externes » réalisés dans un établissement de santé mais hors du cadre d'un séjour hospitalier.

En plus de ces deux bases, le rattachement des causes médicales de décès via les certificats de décès, dont le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) en a la charge, est en cours. Citons enfin l'enrichissement prévu du SNDS avec des données relatives au handicap provenant des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)¹¹.

¹¹ <https://www.health-data-hub.fr/snds>

Pour notre travail de thèse, une autorisation de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) n°917021 a été obtenue afin d'obtenir une extraction du SNDS par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) de malades rénaux chroniques ayant démarré un traitement par dialyse en 2015, avec un historique de 2 ans avant et 1 an après le démarrage de la dialyse.

2.2.1.2 Le registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN)

Le registre REIN enregistre de manière exhaustive chaque cas d'IRCT traitée par la dialyse ou la greffe rénale en France. Créé en 2002, le registre s'est développé progressivement sur l'ensemble du territoire français. Fin 2010, les 26 régions françaises (ancien découpage régional) ont intégré le registre. Sa mission est le suivi épidémiologique des patients IRCT. Ses finalités sont de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'IRC mais aussi de favoriser la recherche clinique et épidémiologique. L'Agence de la biomédecine (ABM) constitue son support institutionnel (16). Ce registre repose sur l'enregistrement continu d'informations à échelle individuelle pour l'ensemble des patients traités pour l'IRCT. Les informations recueillies comportent des données relatives à l'identification des patients et leurs centres de traitements, la maladie rénale initiale, l'état clinique et les comorbidités au démarrage du traitement de suppléance, ainsi que les modalités de ce dernier (voie d'accès vasculaire utilisée, démarrage en urgence notamment).

L'un des points forts du registre est le suivi des patients dans le temps, au moyen de l'enregistrement continu de certains événements (changements de méthode ou de modalité de prise en charge en dialyse, transferts entre structures, arrêt de dialyse, greffe rénale, retour de greffe, décès, perte de vue ou départ à l'étranger) et d'un point annuel (133).

2.2.1.3 Article 2: Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight

Ce deuxième article publié retrace la méthodologie employée pour appairer notre population de patients ayant démarré la dialyse en 2015 en France extraite du registre REIN aux données de consommation de soins extraites du SNDS. Des travaux de la coordination nationale du registre REIN de l'ABM relatifs à un tel appariement avaient déjà été initiés. Cette étape de la thèse a constitué l'opportunité de discuter et confronter différentes méthodes d'appariement et leurs résultats, puis de formaliser et de partager une méthode consolidée. L'article et la méthode ont été présentés à la communauté francophone au congrès d'Informatique médicale organisé par l'ADEF (Association des épidémiologistes de langue française) EMOIS (Évaluation, management, organisation, information, santé) en mars 2020 sous la forme d'un poster.

TECHNICAL ADVANCE

Open Access



Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight

Maxime Raffray¹, Sahar Bayat¹, Mathilde Lassalle² and Cécile Couchoud^{2*} 

Abstract

Background: Record linkage is increasingly used in health research worldwide. Combining the patient information available in healthcare, administrative and clinical databases broadens the research perspectives, particularly for chronic diseases. Recent guidelines highlight the need for transparency on the used record linkage processes and the extracted data to be used by researchers.

Methods: Therefore, the aim of this study was to describe the deterministic iterative approach used to link the French Epidemiology and Information Network (REIN), a French national End-Stage Renal Disease registry, with the Système National des Données de Santé (SNDS), a French nationwide medico-administrative healthcare database.

Results: Among the 22,073 patients included in the REIN registry who started renal replacement therapy between 2014 and 2015 in France, 19,223 (87.1%) were matched with patients in the SNDS database. Comparison of matched and unmatched patients confirmed the absence of any major selection bias. Then, the record linkage was evaluated using the comorbidity status (diabetes).

Conclusions: This fast and efficient method of record linkage with pseudonymized data and without unique and direct identifier might inspire other research teams. It also opens the path for new research on chronic kidney disease.

Background

Record linkage is an increasingly important tool for public health research and epidemiology [1–3]. Indeed, linking databases increases the information available on each patient (clinical and administrative data, disease-related mortality, healthcare utilization...) and consequently broadens the research opportunities [4–9]. Record linkage is especially relevant for chronic and multifactorial diseases, such as Chronic Kidney Disease (CKD), because it allows a more comprehensive understanding of the risk factors and outcomes [10–14]. For example, inequalities related to access to renal transplantation were recently investigated by combining individual-level socioeconomic and clinical data [15].

Worldwide, many population-based databases have been built by linking different databases, with diverse methods [16–19]. Consequently, recent publications underlined the necessity for a greater transparency about the production and the use of linked data in health research [1, 20]. The 2017 GUIDance for Information about Linking Datasets (GUILD) recommends sharing information about the linkage process. The aim is to allow researchers using these data to be aware of potential biases, thus improving the interpretation of results based on linked data and their overall quality [1].

The French healthcare system has one central administrative database (Système National des Données de Santé [SNDS]; National System of Health Data) that includes all ambulatory care and hospital stay reimbursement data nation-wide and also death-related data [21]. However, the reimbursement data it collects were not originally for research purposes, and for example, precise clinical data,

* Correspondence: cecile.couchoud@biomedecine.fr

²Coordination nationale Registre REIN, Agence de la biomédecine, 1, avenue du Stade-de-France, 93212 Saint-Denis-La-Plaine cedex, France
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2020 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

such as the stage or severity of the disease or comorbid conditions, are not available [21]. Concurrently, there are many other health-related databases, particularly disease registries that contain disease-specific clinical data [22]. For instance, the Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry records information on all patients with End-Stage Renal Disease (ESRD) who start Renal Replacement Therapy (RRT) in France [23]. The REIN registry includes data on the patient and center's identification, primary renal disease, initial clinical characteristics, comorbidities, and modalities of ESRD management. Conversely, it does not contain data on healthcare use. However, for researchers, it is important to combine data from the REIN and SNDS databases to assess the patients' healthcare trajectory, for pharmaco-epidemiological studies, and for health economic analyses. Therefore, the REIN registry routinely produces indicators based on the linkage of its data with those of the SNDS, after approval by the appropriate French authorities.

In line with the GUILD [1] recommendations, here, we describe the fast and efficient record linkage approach used to link patients in the REIN registry with patients in the SNDS database. Then, we illustrate the value of record linkage for epidemiological studies in CKD.

Method

Data origin and governance

Data from the REIN registry

The REIN registry was launched in 2002 and since 2012, covers the whole French territory. The registry collects data on all patients with ESRD [23] when they start their first RRT (dialysis or preemptive kidney transplantation) for epidemiological purposes. It includes data on the RRT center, the patient's identification (age, sex, and postcode of the place of residence), comorbidities (e.g., cardiovascular diseases, diabetes, cancer...) and on the first RRT (e.g., date, planned or emergency dialysis...). Patients are followed annually, and specific events are recorded (transplantation, death...) on occurrence. Data collection has been approved by the French National Commission for Information Technology and Privacy (CNIL, N° 903,188), and patients are informed about their inclusion in the REIN registry. Data manually recorded from each dialysis center are then centralized in a national database where a record number, exclusive to the REIN registry, is given to each patient. The Agence de la biomédecine, a public institution, is REIN coordination body. At the end of May 2019, 188,000 patients and 860,000 events were recorded in the REIN database.

Data from the SNDS database

The SNDS database is a medicoadministrative database that gathers data from two main sources: i) the reimbursement

of ambulatory healthcare procedures (e.g., consultations, biological tests, drug prescriptions...) and ii) hospital activity (i.e., inpatient and outpatient stays). The SNDS database covers around 99% of the French population [21]. Before reaching the central SNDS database, data are pseudonymized and no direct identifier is available. The French legislation allows access to the SNDS database by a restricted number of health-related institutions, including the Agence de la biomédecine. Researchers can have access to data after approval of their research project.

Population eligibility

All patients included in the REIN registry were eligible for linkage and constituted the first dataset. For the presentation of our algorithm in this article, all patients with ESRD who started RRT between January 1, 2014 and December 31, 2015 were included. For the SNDS dataset, patients were extracted from the SNDS based on specific treatments (e.g., renal transplantation, immunosuppressive drug prescription, hemodialysis, peritoneal dialysis...) and on hospital stay diagnoses related to CKD, between 2006 and 2016. The date of the first and last known dialysis and the date of renal transplantation (if applicable) were then searched for that period of time. Patients from the SNDS dataset were then categorized according to the year of ESRD incidence (2014 and 2015 for this study).

Linkage strategy

There are two main record linkage strategies: deterministic and probabilistic. Deterministic strategies are based on a set of matching rules for selected identifiers (i.e., an algorithm). A record pair will only be considered to match if the two records agree on all identifiers of the rules [24].

An iterative and deterministic approach was used to link patients with ESRD in the REIN registry to patients in the SNDS database. The algorithm includes 24 matching rules, or steps, with progressively less strict conditions (Table 1). The algorithm was implemented through a two-phase procedure. First, patients who received a renal transplant (i.e., patients with a renal transplantation date recorded in the REIN registry) were matched to the SNDS database. Then, patients undergoing dialysis and not having received a kidney graft yet and patients with kidney transplant who could not be matched during the first phase were linked. The algorithm and its steps were the same in the two phases, and only the date of treatment (DT) changed. In the first phase, DT was the kidney transplantation date, and in the second phase, DT was the date of the first dialysis for incident patients with ESRD or of the last known dialysis for prevalent patients. The two-phase process is useful because of the fact that the recording of a kidney transplantation date in the two databases

Table 1 Algorithm steps

| Step | Required match between the REIN and SNDS datasets | |
|-------|---|--|
| | Exact | Partial |
| 1 | Age, sex, postcode, center ID ^a , death ^b , DT ^c | |
| 2 | Age, sex, postcode, center ID, death | DT (-1 month) |
| 3 | Age, sex, postcode, death, DT | center ID (department) |
| 4 | Age, sex, postcode, death | center ID (department) DT (-1 month) |
| 5 | Age, sex, center ID, death, DT | postcode (department) |
| 6 | Age, sex, center ID, death | postcode (department) DT (-1 month) |
| 7 | Age, sex, death, DT | center ID (department) postcode (department) |
| 8 | Age, sex, death | center ID (department) postcode (department) DT (-1 month) |
| 9–12 | Repetition of steps 2, 4, 6, 8 | DT (-2 months) |
| 13 | Age, sex, center ID, death, DT | |
| 14 | Age, sex, center ID, death | DT (-1 month) |
| 15 | Age, sex, death, DT | center ID (department) |
| 16 | Age, sex, death, DT | DT (-1 month) center ID (department) |
| 17–24 | Repetition of steps 1–8 | age (-1 year) |

^aCenter ID = Geographical localization number, and then legal entity affiliation number

^bDeath = 3 scenarios: death in both datasets, no death in both datasets, and death recorded only in the REIN dataset

^cDT = Date of treatment (month/year), renal transplantation during the first phase procedure, dialysis during the second procedure phase

(REIN and SNDS) is more reliable and has greater discriminatory power than a date of long-term dialysis.

As no unique and direct identifier was available in the two databases, identifiers common to both databases were used in the algorithm: patient's sex, age, and residence postcode at the time of the considered RRT event, RRT center identification number, month and year of the RRT event (renal transplant, first dialysis, or end-point), and month and year of the patient's death.

Table 1 describes the algorithm steps and its matching criteria. After a content analysis of the two datasets, particularly how some variables were recorded, less restrictive criteria were added to the algorithm.

Specifically, the SNDS database includes data on hospital stays with a discharge date. These hospital stays are sometimes long and the DT (month) may be different from the discharge date (e.g., dialysis performed at the end of April and hospital discharge in early-mid May). Conversely, the REIN registry records the exact DT. This may lead to a gap in the DT (month) between datasets that must be taken into account (i.e., moving the SNDS DT back of a month; steps 2, 4, 6, 8, 14, and 16).

For the same reason, the patient's age can be different between datasets. Indeed, in the SNDS database, age is recorded as the age at hospital admission and the birthday date may fall during the hospital stay. Therefore, the

patient's age could be $n + 1$ year in the REIN registry (i.e., subtract a year from the age recorded in REIN; steps 17–24).

During each step, the patient's death (month and year, then year alone) is taken into account as a matching condition. As in the SNDS database, only death during the hospital stay is available, three matching scenarios were considered: death in both datasets, no death in both datasets, and death recorded only in the REIN registry.

In France, all hospitals and healthcare centers are identified by two numbers. One identifies their geographical localization and the other one their legal entity. As one legal entity number can be associated with several geographical localization numbers, it has a smaller discriminative power. During each step, the RRT center was first considered based on its geographical localization and then based on its legal entity.

Finally, the patient's place of residence and the treatment center were both considered, first, at their most precise geographical level (i.e., postcode and geographical ID number of the center) and then, at a broader geographical level (department).

The patients' characteristics between matched and unmatched patients were compared using Chi-square test (Table 3). All record linkages were then evaluated using

the patient diabetes status that is recorded in both databases and by calculating agreement statistics (Table 4). The diabetes status of the matched patients in the SNDS database was determined by checking whether drugs used for diabetes treatment were listed in the SNDS database between 2006 and the DT(at least three reimbursements for antidiabetic drug during the year before RRT).. In the REIN registry, the diabetes status was extracted from the nephrologist's clinical statement (antidiabetic drugs or two blood sugar measurements at the start of RRT $\geq 1,26$ g/l fasting or 2 g/l postprandial).

Results

Among the 22,073 patients in the REIN registry who started RRT between 2014 and 2015, 19,223 (87.1%) were matched, and 2850 (12.9%) did not have any match (Table 2). In the SNDS dataset, 28,402 patients were identified as possible candidates for matching with patients in the REIN registry.

The first matching phase concerned 2889 patients from the REIN registry with a renal transplantation date, among whom 2763 (95.6%) were matched with a patient in the SNDS dataset. For the second phase, the 126 unmatched patients were added to the 19,058 patients who started dialysis between 2014 and 2015 and without kidney transplantation record (total $n = 19,184$ patients).

During this phase, 16,460 (85.8%) patients were matched with one SNDS patient.

The first two steps of the algorithm alone allowed matching 72.8% of patients during the first phase, and 56.9% during the second phase. Conversely, some of the algorithm steps retrieved only about 1% of matches (e.g., steps 14 and 16). Taking into account the one-year difference of patient's age between datasets (steps 17 to 24) allowed the retrieval of 354 (1.6%) matches.

In total, 310 (1.6%) pairs were not unique matches (e.g., one REIN patients for two SNDS patients) and were chosen at random between competitive matches.

Comparison (univariate analysis) of the characteristics recorded in the REIN registry for the matched ($N = 19,223$) and unmatched patients ($N = 2850$) (Table 3) gave p -values below 0.05 due to the population size. However, in terms of raw percentages, the main demographic characteristics (age and sex) were mostly similar between groups, as well as the type of renal disease. On the other hand, the percentage of patients who started RRT by peritoneal dialysis was higher in the unmatched than in the matched group (18.4% versus 9.2%). Similarly, differences were observed concerning the geographical localization of the RRT center. Particularly, the unmatched population included a greater percentage of patients who started RRT in the Auvergne-Rhône-Alpes region (20.7% versus 10.2% of the matched

Table 2 Number and cumulative percentages of patients matched at each steps, during phase 1 and phase 2 of the linkage process

| Steps | Phase 1 Patients who received a kidney transplant between 2014 and 2015 ($N = 2889$) | | Phase 2 Patients who started dialysis between 2014 and 2015, and phase 1 unmatched patients ($N = 19,184$) | | Global Total patients who started RRT between 2014 and 2015 ($N = 22,073$) | |
|---------------|--|--------------|---|--------------|--|--------------|
| | N (%) | Cumulative % | N (%) | Cumulative % | N (%) | Cumulative % |
| 1 | 1216 (42.1) | 42.1 | 8776 (45.7) | 45.7 | 9992 (45.3) | 45.3 |
| 2 | 887 (30.7) | 72.8 | 2142 (11.2) | 56.9 | 3029 (13.7) | 59.0 |
| 3 | 122 (4.2) | 77.0 | 1283 (6.7) | 63.6 | 1405 (6.4) | 65.4 |
| 4 | 85 (2.9) | 80.0 | 263 (1.4) | 65.0 | 348 (1.6) | 66.9 |
| 5 | 179 (6.2) | 86.2 | 693 (3.6) | 68.6 | 872 (4) | 70.9 |
| 6 | 117 (4) | 90.2 | 179 (0.9) | 69.5 | 296 (1.3) | 72.2 |
| 7 | 8 (0.3) | 90.5 | 734 (3.8) | 73.3 | 742 (3.4) | 75.6 |
| 8 | 12 (0.4) | 90.9 | 320 (1.7) | 75.0 | 332 (1.5) | 77.1 |
| 9–12 | 56 (1.9) | 92.8 | 466 (2.4) | 77.4 | 522 (2.4) | 79.5 |
| 13 | 41 (1.4) | 94.3 | 541 (2.8) | 80.3 | 582 (2.6) | 82.1 |
| 14 | 24 (0.8) | 95.1 | 171 (0.9) | 81.2 | 195 (0.9) | 83.0 |
| 15 | 12 (0.4) | 95.5 | 489 (2.5) | 83.7 | 501 (2.3) | 85.2 |
| 16 | 0 (0) | 95.5 | 53 (0.3) | 84.0 | 53 (0.2) | 85.5 |
| 17–24 | 4 (0.1) | 95.6 | 350 (1.8) | 85.8 | 354 (1.6) | 87.1 |
| Total matched | 2763 (95.6) | | 16,460 (85.8) | | 19,223 (87.1) | |
| Unmatched | 126 (4.4) | | 2724 (14.2) | | 2850 (12.9) | |

Table 3 Comparison of the baseline characteristics (extracted from the REIN registry) of matched and unmatched patients with incident ESRD (2014 and 2015)

| | Unmatched patients N = 2850 n (%) | All matched patients N = 19,223 n (%) | <i>p</i> -value ^a | All matched dialysis patients N = 15,057 n (%) | <i>p</i> -value ^a |
|--------------------------|---|---|------------------------------|--|------------------------------|
| Age group | | | | | |
| 00–19 | 28 (1) | 227 (1.2) | < 0.001 | 16 (0.1) | < 0.001 |
| 20–44 | 193 (6.8) | 1767 (9.2) | | 623 (4.1) | |
| 45–64 | 703 (24.7) | 5164 (26.9) | | 3270 (21.7) | |
| 65–74 | 690 (24.2) | 4671 (24.3) | | 3934 (26.1) | |
| 75–84 | 867 (30.4) | 5430 (28.2) | | 5263 (35.0) | |
| ≥ 85 | 363 (12.7) | 1954 (10.2) | | 1951 (13.0) | |
| Sex (Women) | 1096 (38.5) | 6948 (36.1) | 0.01 | 5452 (36.2) | 0.07 |
| Diabetes (yes) | 1282 (45) | 8234 (42.8) | 0.02 | 7372 (49.4) | 0.1 |
| Missing | 33 (1.2) | 167 (0.9) | | 124 (0.8) | |
| Cardiovascular diseases | | | < 0.001 | | 0.028 |
| None | 991 (34.8) | 7576 (39.4) | | 5146 (34.2) | |
| At least 1 | 1697 (59.5) | 10,198 (53.1) | | 9330 (62.0) | |
| Missing | 162 (5.7) | 1449 (7.5) | | 581 (3.9) | |
| Primary renal disease | | | < 0.001 | | < 0.001 |
| Glomerulonephritis | 267 (9.4) | 2296 (11.9) | | 1347 (9.0) | |
| Vascular nephropathy | 788 (27.6) | 4988 (25.9) | | 4464 (29.7) | |
| Diabetic nephropathy | 589 (20.7) | 4277 (22.2) | | 3811 (25.3) | |
| Other or Unknown | 1200 (42.1) | 7652 (39.8) | | 4349 (28.9) | |
| Missing | 6 (0.2) | 10 (0.1) | | 0 (0) | |
| First RRT | | | < 0.001 | | < 0.001 |
| Hemodialysis | 2291 (80.4) | 16,623 (86.5) | | 13,833 (91.9) | |
| Peritoneal dialysis | 524 (18.4) | 1768 (9.2) | | 1224 (8.1) | |
| Renal transplantation | 29 (1) | 822 (4.3) | | 0 (0) | |
| Missing | 6 (0.2) | 10 (0.1) | | 0 (0) | |
| RRT initiation condition | | | < 0.001 | | < 0.001 |
| Planned start | 1668 (58.5) | 12,025 (62.6) | | 9580 (63.6) | |
| Emergency start | 933 (32.7) | 5335 (27.8) | | 4633 (30.8) | |
| Missing | 249 (8.7) | 1863 (9.7) | | 844 (5.6) | |
| Treatment center region | | | < 0.001 | | < 0.001 |
| Auvergne Rhone Alpes | 591 (20.7) | 1962 (10.2) | | 1479 (9.8) | |
| Bourgogne Franche Comté | 122 (4.3) | 744 (3.9) | | 596 (4.0) | |
| Bretagne | 200 (7) | 715 (3.7) | | 525 (3.5) | |
| Centre-Val de Loire | 69 (2.4) | 775 (4) | | 587 (3.9) | |
| Corse | 6 (0.2) | 81 (0.4) | | 70 (0.5) | |
| Grand Est | 246 (8.6) | 1783 (9.3) | | 1502 (10.0) | |
| Hauts de France | 174 (6.1) | 1907 (9.9) | | 1640 (10.9) | |
| Ile-de-France | 493 (17.3) | 3396 (17.7) | | 2519 (16.7) | |
| Normandie | 119 (4.2) | 961 (5) | | 732 (4.9) | |
| Nouvelle Aquitaine | 131 (4.6) | 1690 (8.8) | | 1291 (8.6) | |
| Occitanie | 221 (7.8) | 1704 (8.9) | | 1332 (8.9) | |

Table 3 Comparison of the baseline characteristics (extracted from the REIN registry) of matched and unmatched patients with incident ESRD (2014 and 2015) (*Continued*)

| | Unmatched patients N = 2850 n (%) | All matched patients N = 19,223 n (%) | p-value ^a | All matched dialysis patients N = 15,057 n (%) | p-value ^a |
|----------------------------|---|---|----------------------|--|----------------------|
| Pays de la Loire | 87 (3.1) | 894 (4.7) | | 622 (4.1) | |
| Provence-Alpes-Côte d'Azur | 189 (6.6) | 1779 (9.3) | | 1433 (9.5) | |
| Overseas territories | 196 (6.9) | 822 (4.3) | | 729 (4.9) | |

^aChi-square test

group). A sub comparison was done including only dialysis patients that did not receive a renal transplant.

After linkage completion, the diabetes status of the patients from the REIN registry was compared with that of their SNDS match (Table 4). Among the 19,223 linked patients from the REIN registry, 17,256 (89.8%) shared the same diabetes status in both databases: no diabetes ($n = 9682$; 50.4%) and yes diabetes ($n = 7574$; 39.4%). Cohen's kappa coefficient was 0.82. Diabetes status discrepancies were observed for 1800 (9.3%) linked patients: 660 (3.4%) had diabetes according to the REIN registry, but not for the SNDS database, and 1140 (5.9%) did not have diabetes for the REIN registry, but did for the SNDS database.

Discussion

Record linkage is a tool that is increasingly used for public health research worldwide [1–3, 16–19]. In France, to our knowledge, REIN is the first registry to describe its record linkage methodology with the French national health administrative SNDS database.

Our iterative deterministic approach is similar to the one used in other international linkage projects, such as the Clinical Practice Research Datalink (CPRD) in the UK in which primary care data are linked with other patient data [25], and the US Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)-Medicare in which cancer registry data are linked to insurance claims [16]. Differently from these projects, our approach could not use a unique and direct identifier (i.e., social security number or National Health Service number). Despite the lack of this unique identifier, our deterministic approach

still gave a good linkage rate (87.1% versus 100% for CPRD [25]).

Compared with probabilistic methods, our deterministic approach is very fast (computation time did not exceed 1 min), despite the use of large datasets (more than 20,000 records in the present example). Zhu and al., demonstrated that deterministic linkage is a better choice in terms of resource efficiency when working with large, good-quality datasets (i.e., less than 5% of missing data and errors for each linkage variable) [26]. In both REIN and SNDS databases, the missing data rate did not exceed 2% for all the variables used for the linkage. Although the error rate is harder to quantify, REIN registry entries are routinely controlled by 36 clinical research assistants throughout its network. Concerning the SNDS data, the French national insurance body and physicians from the medical information department of the different hospitals regularly monitor the validity of the produced data, through samples. Additionally, probabilistic methods are more suitable for linkage based on addresses and names that are prone to specific administrative errors (e.g., misspelling) [27]. These identifiers were not available in our case, strengthening the resort to a deterministic method.

Flexibility of the iterative deterministic approach

Another advantage inherent to the iterative nature of our approach is the flexibility in the algorithm construction. The key is to consider first the most precise identifiers, and then move progressively towards less stringent matching criteria, thus giving a pyramidal shape to the algorithm. Moreover, the order in which the steps are sequentially put together can be modified, and new steps can be easily introduced.

The need for such flexibility is based on a preliminary analysis of the data to be linked. Indeed, before the implementation of the record linkage, such analysis is highly recommended to ensure high-quality linkage. Specifically, the origin of the linkage variables between databases and their specificities should be rigorously evaluated. In this way, specific data management can be carried out and specific matching rules can be created, enhancing the overall record linkage process. For example,

Table 4 Diabetes status of patients in the REIN registry and their SNDS matches

| Diabetes status of SNDS patients | Diabetes status of REIN patients N (%) | | | |
|----------------------------------|--|-------------|-----------|---------------|
| | No | Yes | Missing | Total |
| No | 9682 (50.4) | 660 (3.4) | 112 (0.6) | 10,454 (54.4) |
| Yes | 1140 (5.9) | 7574 (39.4) | 55 (0.3) | 8769 (45.6) |
| Total | 10,822 (56.3) | 8234 (42.8) | 167 (0.9) | 19,223 (100) |

in our case, a patient with ESRD may start dialysis in an intensive renal care unit and then be transferred to another, less medicalized dialysis center for long-term RRT. Therefore, the center recorded in the REIN registry could be the one for long-term RRT and not the intensive unit. However, the intensive unit will be the first dialysis center retrieved from the SNDS dataset, and used for the linkage. Similarly, using the exact DT (day/month/year) might influence the record linkage process. Allowing less stringent matching criteria in the algorithm at a later stage (e.g., using the center department instead of precise geographical ID, or introducing some lag in the DT) helps to retrieve more patients. This preparation time can arguably be considered the most important and critical part of the record linkage process, independently of the used record linkage methodology.

We think that our iterative and sequential approach could be used by many other groups working with health data. Indeed, another advantage of our approach is the low resources, in terms of information, required to obtain a relative high linking rate. The number of linkage variables used in our approach (age, sex, residence, treatment center, treatment date, death date) is relatively small. Moreover, these variables are common data shared by many registries, and can be considered *core variables*. The core of our methodology can be enriched with other linkage variables, in function of the available data and the studied public health issue.

The value of record linkage for ESRD research

During the last decade, many studies based on the REIN registry have been published, ranging from CKD epidemiology to ESRD outcomes (morbidity and mortality) and spatial analyses. Linking the REIN data with nationwide healthcare data broadens the research perspectives. For instance, the link between prescription of specific drugs and the outcomes following RRT can now be retrospectively assessed. Indeed, our linkage method has been recently used to investigate the effect of angiotensin-converting enzyme inhibitors/angiotensin receptor blockers and beta-blockers in all-cause mortality of incident patients with ESRD without cardiovascular disease [28]. It can also help to compare the validity of registries by comparing the information recorded in two databases [29]. Another ongoing study investigates the link between the pre-RRT care trajectory (consultations with nephrologist and general practitioner), which can be extracted from the SNDS database, and emergency start dialysis, which is recorded in the REIN registry.

Record linkage evaluation

The main limitation of this approach (and of record linkage in general) is the absence of a gold standard to evaluate the quality of the linkage results. Indeed, two

error types can occur with record linkage: true non-matches classified as matches (false positives) and true matches classified as non-matches (false negatives). Typical quality measures include sensitivity, specificity, positive and negative predictive value (PPV, NPV) and *f*-measure (harmonic mean of sensitivity and PPV) [1, 24, 26].

To measure sensibility, pairs could be manually reviewed to obtain a gold standard. However, such process is extremely time-consuming, because it involves going through the patient's medical records to compare them with the SNDS data. Moreover, it would require additional legal authorizations and, arguably, a disproportionate logistic deployment. In Australia, Boyd et al., compared their linkage of national morbidity-mortality data with the linkage produced by well-established state-based regional linkage facilities (the gold standard) that use extensive manual reviews [30]. To validate different deterministic linkage rules between a registry and Medicare administrative data, Setoguchi et al. defined their gold standard as the results of a matching rule containing both direct (beneficiary ID) and indirect identifiers (hospital admission date, hospital ID) [31].

Comparing the characteristics of matched and unmatched patients is another way to evaluate the record linkage by identifying a potential selection bias (i.e., a specific population could be left out by the algorithm) [27]. Because our indirect linkage is based on the date of dialysis start and first dialysis facility declared in the REIN registry, some discrepancies between the two sources may be due to the initial period that for some patients may be "blurry" with episodes of acute kidney failure on a chronic decrease of renal function. As well, the dialysis care offer is very dispersed with various providers specialized in different modalities of treatment. For example, dialysis facilities that provide PD at home (private not for profit) are not the same that those who take patients for emergency start (public hospital based). However, our comparison showed that our linkage approach did not lead to any major selection bias. Therefore, researchers using REIN-SNDS linked data can be sure that no specific population will be excluded among patients with ESRD undergoing RRT, regardless of the study objective.

A more accessible validation method (i.e., to determine whether a pair is a true match) is through comorbidities. After record linkage, comorbidities recorded in the registry can be compared with the comorbidity-related healthcare resource usage recorded in the healthcare database. Diabetes appears to be a good indicator. As shown by our results, among the linked patients, around 90% were true matches (i.e., a patient recorded as diabetic in REIN was linked to a patient with diabetes-related treatment in the SNDS). Conversely, around 10% of matches had a more uncertain status. Indeed, these

could be false-positive matches. Alternatively, some patients recorded as having type 2 diabetes in the REIN registry might not have needed diabetes medication, and thus were not considered diabetic in the SNDS database.

Conclusions

The validation of our record linkage methodology is still an on-going process. Describing the record linkage process to inform researchers who will use the resulting data was the first step and the main aim of this article. Researchers using linked REIN-SNDS data can now quote this article to explain the data origin. Transparency, as highlighted in recent guidelines, is the driving force to strengthen the confidence in research using linked data.

Acknowledgements

We thank all the REIN registry participants, especially the nephrologists and professionals who collected the data and conducted the quality control. The units participating in the registry are listed in its annual report.

Authors' contributions

Conception and design were done by CC, MR and ML. The algorithm development was done by CC and ML. Interpretation of the data and drafting the article were done by CC, MR, ML and SB. All authors read and approved the final manuscript.

Funding

Not applicable.

Availability of data and materials

The restrictions due to French Personal data protection regulation (CNIL) prohibit the authors from making the minimal data set publicly available. The access to the data of the REIN registry is governed by a charter. It implies the approval by the REIN scientific board which analyses each request. Information about the data of the REIN registry can be requested by mail to Dr. Cécile Couchoud who manages the REIN registry at the French Biomedicine Agency (cecile.couchoud@biomedecine.fr).

Ethics approval and consent to participate

The REIN registry was approved by the relevant French committees, the Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche (CCTIRS N°03–149) and the Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL N° 903188). For population-based registries requiring exhaustiveness, French regulations require that patients be informed by the clinic that they can choose not to participate (opt-out). Patients' information have been anonymized and de-identified before the extraction for analysis. Access to the databases used in the present study was obtained from the REIN scientific committee and the CCTIRS (N°15–1046) and CNIL (N° 916072). No consent to participate was required due to the retrospective nature of this study.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

Dr. Cécile Couchoud is a member of the editorial board (Associate Editor) of *BMC Nephrology*. The other authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Univ Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins (REPERES) – EA 7449, 15 Avenue du Professeur Léon Bernard, 35043 Rennes, France.

²Coordination nationale Registre REIN, Agence de la biomédecine, 1, avenue du Stade-de-France, 93212 Saint-Denis-La-Plaine cedex, France.

Received: 13 November 2019 Accepted: 14 January 2020

Published online: 28 January 2020

References

- Gilbert R, Lafferty R, Hagger-Johnson G, Harron K, Zhang L-C, Smith P, Dibben C, Goldstein H. GUID: Guidance for information about linking data sets. *J Public Health Oxf Engl*. 2018;40:191–8.
- Young A, Flack F. Recent trends in the use of linked data in Australia. *Aust Health Rev Publ Aust Hosp Assoc*. 2018. <https://doi.org/10.1071/AH18014>.
- Bohensky MA, Jolley D, Sundararajan V, Evans S, Pilcher DV, Scott I, Brand CA. Data linkage: a powerful research tool with potential problems. *BMC Health Serv Res*. 2010. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-346>.
- Donati S, Maraschini A, Lega I, D'Aloja P, Buoncristiano M, Manno V, Regional Maternal Mortality Working Group. Maternal mortality in Italy: results and perspectives of record-linkage analysis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2018;97:1317–24.
- Findlay MD, Dawson J, Maclsaac R, Jardine AG, MacLeod MJ, Metcalfe W, Traynor JP, Mark PB. Inequality in care and differences in outcome following stroke in people with ESRD. *Kidney Int Rep*. 2018;3:1064–76.
- Sharwood LN, Mueller H, Ivers RQ, Vaikuntam B, Driscoll T, Middleton JW. The epidemiology, cost, and occupational context of spinal injuries sustained while 'working for income' in NSW: a record-linkage study. *Int J Environ Res Public Health*. 2018. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102121>.
- Hollinghurst J, Akbari A, Fry R, et al. Study protocol for investigating the impact of community home modification services on hospital utilisation for fall injuries: a controlled longitudinal study using data linkage. *BMJ Open*. 2018;8:e026290.
- Vaikuntam BP, Middleton JW, McElduff P, Pearce J, Walsh J, Cameron ID, Sharwood LN. Assessing the impact of care pathways on potentially preventable complications and costs for spinal trauma patients: protocol for a data linkage study using cohort study and administrative data. *BMJ Open*. 2018;8:e023785.
- Jutte DP, Roos LL, Brownell MD. Administrative record linkage as a tool for public Health Research. *Annu Rev Public Health*. 2011;32:91–108.
- Lew Q-LJ, Jafar TH, Koh HWL, Jin A, Chow KY, Yuan J-M, Koh W-P. Red meat intake and risk of ESRD. *J Am Soc Nephrol JASN*. 2017;28:304–12.
- Bell S, Fletcher EH, Brady I, et al. End-stage renal disease and survival in people with diabetes: a national database linkage study. *QJM Mon J Assoc Physicians*. 2015;108:127–34.
- Jafar TH, Jin A, Koh W-P, Yuan J-M, Chow KY. Physical activity and risk of end-stage kidney disease in the Singapore Chinese health study. *Nephrol Carlton Vic*. 2015;20:61–7.
- Storey BC, Staplin N, Harper CH, et al. Declining comorbidity-adjusted mortality rates in English patients receiving maintenance renal replacement therapy. *Kidney Int*. 2018;93:1165–74.
- Kotwal S, Webster A, Cass A, Gallagher M. Rural versus urban health service utilization and outcomes for renal patients in New South Wales: protocol for a data linkage study. *JMIR Res Protoc*. 2015;4:e73.
- Zhang Y, Gerdtham U-G, Rydell H, Jarl J. Socioeconomic inequalities in the kidney transplantation process: a registry-based study in Sweden. *Transplant Direct*. 2018;4:e346.
- SEER-Medicare Database. <https://healthcaredelivery.cancer.gov/seermedicare/overview/>. Accessed 5 Feb 2019.
- Population Data BC. <https://www.popdata.bc.ca/>. Accessed 4 Feb 2019.
- SAIL Databank - The Secure Anonymised Information Linkage Databank. <https://saildatabank.com/about-us/overview/>. Accessed 5 Feb 2019.
- PHARMO Institute for drug outcomes research. In: Pharmo <https://www.pharmo.nl/expertise/data-linkage/>. Accessed 5 Feb 2019.
- Benchimol EI, Smeeth L, Guttman A, Harron K, Moher D, Petersen I, Sørensen HT, von Elm E, Langan SM, Committee RW. The REporting of studies conducted using observational routinely-collected health data (RECORD) statement. *PLoS Med*. 2015;12:e1001885.
- Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, Gastaldi-Ménager C, Rachas A, de Roquefeuil L, et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: from the système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2017;65:S149–67.
- Goldberg M, Charles MA, Quantin C, Rey G, Zins M. L'appariement aux bases de données médico-administratives : un atout pour la recherche et la santé publique. *Doss Solidar Santé DREES*. 2015;65:65–75. <https://www.casd.eu/wp/wp-content/uploads/dss64-2.pdf>.

23. Couchoud C, Stengel B, Landais P, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* 2006;21:411–8.
24. Dusetzina SB, Tyree S, Meyer A-M, Meyer A, Green L, Carpenter WR. Linking data for health services research: a framework and instructional guide. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014.
25. Padmanabhan S, Carty L, Cameron E, Ghosh RE, Williams R, Strongman H. Approach to record linkage of primary care data from clinical practice research Datalink to other health-related patient data: overview and implications. *Eur J Epidemiol.* 2018. <https://doi.org/10.1007/s10654-018-0442-4>.
26. Zhu Y, Matsuyama Y, Ohashi Y, Setoguchi S. When to conduct probabilistic linkage vs. deterministic linkage? A simulation study. *J Biomed Inform.* 2015; 56:80–6.
27. Harron K, Dibben C, Boyd J, Hjerm A, Azimae M, Barreto ML, Goldstein H. Challenges in administrative data linkage for research. *Big Data Soc.* 2017;4: 2053951717745678.
28. Ferreira JP, Couchoud C, Gregson J, Tiple A, Glowacki F, London G, Agarwal R, Rossignol P. Angiotensin-converting enzyme inhibitors/angiotensin receptor blockers, β -blockers or both in incident end-stage renal disease patients without cardiovascular disease: a propensity-matched longitudinal cohort study. *Nephrol Dial Transplant.* 2018. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfy378>.
29. Sitruk L, Couchoud C, Hourmant M, Tuppin P, Macher M-A, Legeai C. Description des traitements immunosuppresseurs d'entretien post-greffe rénale à travers le système national de l'Assurance maladie. *Néphrologie Thérapeutique.* 2018;14:523–30.
30. Boyd JH, Randall SM, Ferrante AM, Bauer JK, McInnery K, Brown AP, Spilsbury K, Gillies M, Semmens JB. Accuracy and completeness of patient pathways – the benefits of national data linkage in Australia. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:312.
31. Setoguchi S, Zhu Y, Jalbert JJ, Williams LA, Chen C-Y. Validity of deterministic record linkage using multiple indirect personal identifiers: linking a large registry to claims data. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2014;7:475–80.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



2.2.2 Faire sens des données de parcours de soins: quelle(s) méthode(s) ?

Une fois les données de consommation de soins pré-dialyse réunies aux patients IRC et à leurs données cliniques, un nouveau défi s'impose. De quelle manière rendre compte de ces parcours de soins nouvellement constitués ? Comment les analyser ? Quels éléments placer derrière le « parcours », comment délimiter le parcours ?

L'approche choisie consiste à réaliser, dans une démarche exploratoire, une typologie à partir de la singularité de parcours d'un nombre important de patients (environ 10 000 démarrants la dialyse une année donnée). Dans le cadre d'étude longitudinale, les techniques de « *trajectory modelling* » ont été développées afin de rendre compte de la complexité des variations intra et inter individus d'un paramètre, d'une mesure dans le temps, ce que l'agrégation en une seule moyenne par exemple ne permet pas (Figure 9).

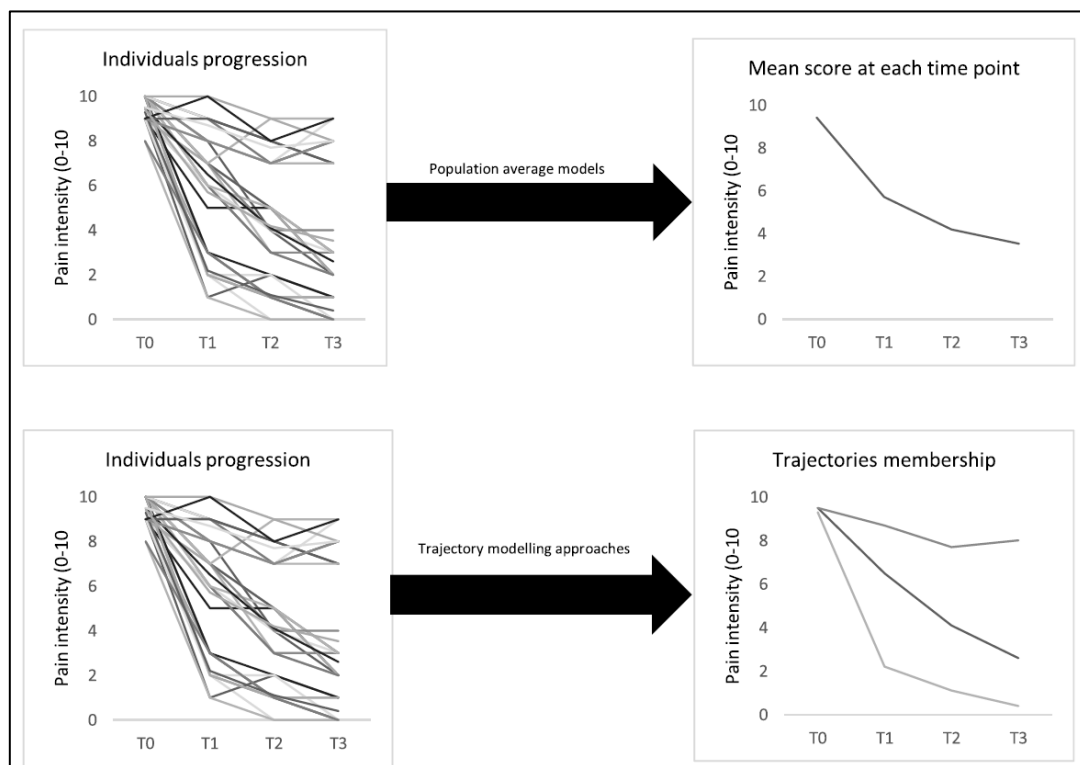


Figure 9 : Modélisation de l'intensité de la douleur : modèle de moyenne de la population (haut) et approche par modélisation de trajectoires (bas) Nguena Nguéfack et al. 2020 (134)

Le principe de ces techniques est de classer des individus de manière à ce que le groupe auquel ils appartiennent partage de plus grandes similarités que les groupes comprenant d'autres individus (135,136). Ces techniques sont prometteuses dans le champ de la santé, comme par

exemple ici l'exploration de l'hétérogénéité des parcours et l'identification de parcours aboutissant aux meilleurs « outcomes », mais reste relativement récente dans leur application, en épidémiologie notamment (137).

On retrouve différentes approches qui se distinguent d'abord par les hypothèses faites (paramétriques, semi paramétriques) ou non (non paramétriques) sur la distribution des données. Dans le premier cas, on trouve le « *growth mixture modelling* » (GMM), « *group-based trajectory modelling* » (GBTM), « *latent class analysis* » (LCA) et « *latent transition analysis* » (LTA). Chacune de ces techniques présentent leurs avantages et inconvénients et sont plus ou moins adaptée à des données, contexte et questions de recherche particulières (134). Il ne s'agit pas ici de les détailler mais notons qu'elles ont été utilisées (GBTM en particulier) dans le cadre de la maladie rénale chronique, avec l'exemple des trajectoires d'évolution de la fonctionnalité rénale (11) et de recours à l'hospitalisation avant le démarrage de la suppléance (138) (Figure 10, Figure 11).

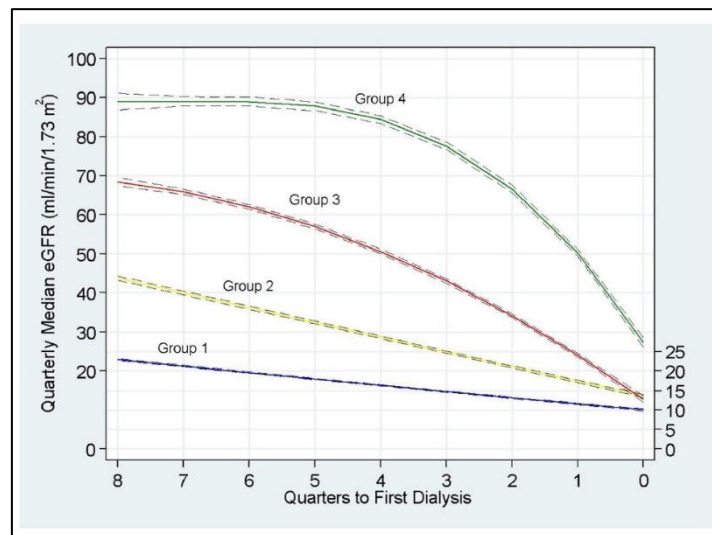


Figure 10 : Exemple de modélisation de trajectoires, technique GBTM, trajectoires de DFGe 2 ans avant le démarrage de la dialyse (O'Hare et al. 2012) (11)

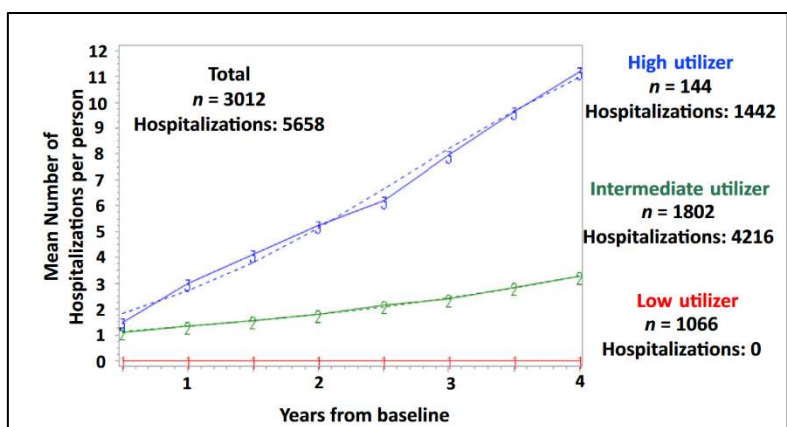


Figure 11 : Exemple de modélisation de trajectoires, technique GBTM, Recours à l'hospitalisation d'une cohorte de malades rénaux chroniques (Srivastava et al. 2021) (138)

Dans notre cas, le nombre important de variables de consommation de soins avec lesquelles il est difficile de faire des hypothèses quant à leur distribution, oriente préférentiellement dans un premier temps vers les techniques non paramétriques : ce sont l'analyse par cluster (« cluster analysis ») et par séquences (« sequence analysis »).

L'analyse par cluster consiste à classer les observations, objets, individus similaires (ici dans différentes composante du parcours) dans une même classe (ou « groupe ») en maximisant la similarité intra-classe tout en minimisant la similarité inter-classe (139,140). Au sein même de cette technique, on trouve diverses méthodes pour classer les individus, le classement par partition, où le nombre de classe recherché est prédéfini et le classement par hiérarchie (« hierarchical clustering ») où ce nombre n'est pas défini à l'avance. L'analyse par cluster est fréquemment utilisé en épidémiologie et santé publique dans le cadre de données transversales (141–144).

L'analyse par séquences vise à classer non pas des individus mais des séquences d'états prédéfinies dans des périodes de temps choisies (145). Historiquement utilisée dans l'analyse de séquences d'ADN, la méthode s'est déployée en sciences sociales et est maintenant appliquée en recherche en santé (146–148).

Des essais ont été réalisés avec les deux méthodes. Le premier critère retenu et qui a guidé le choix de la méthode est celui de l'interprétabilité de la typologie obtenue : les différents regroupements de patients permettent-ils des constats ? Sont-ils informatifs, utiles cliniquement

et à l'élaboration de politiques d'amélioration des soins, indépendamment du nombre de patients présents dans chaque groupe ?

Il s'est avéré que la méthode par analyse de séquences aboutissait à des typologies moins interprétables par rapport à l'analyse par clusters. La littérature la révèle en effet moins appropriée lorsque que l'on s'intéresse davantage à l'évolution du nombre d'évènements (comme le nombre de consultations, séjours hospitaliers) dans le temps que l'ordre dans lesquels ils apparaissent et se succèdent (134). Avec cette méthode d'analyse par séquences, il s'agit entre autre de prioriser et choisir un état parmi d'autres potentiels pour chaque période de temps, par exemple dans un mois le patient peut avoir eu une hospitalisation et une consultation avec un néphrologue. La volonté était ici d'étudier les parcours en n'opposant pas les volets ambulatoire (de ville) et hospitalier. Ces deux volets ont en effet différentes temporalités et fréquences d'occurrences dans la vie des malades. Dans le cas d'une analyse par cluster, il s'agit de résumer préalablement l'information longitudinale brute en transversale, par exemple: les patients ont-ils eu au moins une consultation avec tel professionnel chaque semestre avant le démarrage de la dialyse ? Ce raisonnement pour des consultations ou des examens est moins pertinent pour des hospitalisations qui restent des évènements plus rares, pour lesquels on préférera mesurer et catégoriser un nombre total dans la période d'étude. La méthode par cluster peut cependant être complétée a posteriori par des techniques de visualisations développées dans le cadre des analyses de séquences, tel que le tapis ordonnées de séquences (149).

Il s'agissait ici de donner des éléments de contexte à la méthode et de nous y situer, ce qui est difficile à intégrer dans son intégralité dans un format article. La chapitre 3 et l'article publié correspondant détaille dans sa méthode la délimitation du parcours étudié et son échelle de temps.

2.3 Retracer les parcours liés à la maladie rénale chronique : aspects méthodologiques du volet qualitatif

Toujours dans la volonté de ne pas répéter des éléments de méthodologie énoncés dans les articles publiés et présentés précédemment (en particulier l'article 1), il nous paraît tout de même important, d'en préciser certains aspects et de re-contextualiser la méthode et la manière

dont les matériaux qui irriguent le volet qualitatif, et plus largement ce travail de thèse, ont été constitués.

2.3.1 Les divers terrains d'enquête et leur accès

Les matériaux mobilisés sont issus essentiellement d'entretiens semi-directifs auprès de malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en urgence ainsi qu'auprès de médecins généralistes et néphrologues.

On peut retracer les débuts de l'enquête qualitative en 2017 à l'occasion d'un stage de recherche de Master portant sur l'accès aux soins néphrologiques et le démarrage de la dialyse en urgence (114,150). La démarche de retracer le parcours de malades rénaux chroniques, du moment du diagnostic (quand il a eu lieu) jusqu'au démarrage de la dialyse était déjà présente. Ceci a permis d'élaborer un premier guide d'entretien, de le tester et de l'ajuster mais aussi de prendre de premiers contacts, se familiariser avec les structures accueillant les malades rénaux chroniques pour des séances de dialyses. A l'issue de travail, neuf entretiens ont été réalisés. Leurs discours et l'éclairage qu'ils apportent sur le façonnement des parcours nous ont amenés à l'intégrer dans nos matériaux pour cette thèse.

Atteindre des malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en urgence a été possible dans une première étape grâce au registre REIN (voir p.60) et à sa cellule régionale de Bretagne. Avec l'aide de l'Assistante de Recherche Clinique (ARC) de cette cellule basée à Rennes, nous avons extrait la liste des malades ayant démarré la dialyse en urgence en Bretagne durant l'année 2019 (année 2016 pour le travail de Master) enregistré dans REIN. La définition de l'urgence est donc celle du registre. Un délai entre le démarrage de la suppléance et la rencontre a été respecté. Il est apparu en effet préférable de laisser un temps d'adaptation et de recul sur son entrée dans le stade de suppléance. Dans un second temps, un contact avec les soignants des lieux de traitement des malades, les centres de dialyse, (renseigné dans le registre) a ensuite été établi afin de convenir d'un temps d'entretien durant une séance de dialyse. Comme nous l'avons décrit dans nos propos introductifs, le traitement par dialyse se caractérise par des séances de 3 à 4 heures de soins durant lesquelles le malade est allongé et branché à la machine d'épuration, ceci 3 à 4 fois par semaines. Les rencontrer pendant ce temps « d'immobilisation » était d'une certaine manière un moyen de respecter leur temps, déjà grignoté par ces séances. La pandémie de Covid-19 a cependant bouleversé cette approche, durant laquelle, au cours de

l'année 2020 les entretiens se sont déroulés par téléphone (11 au total). Une notice d'information sur la recherche et ses finalités a été transmises aux malades via les soignants lors d'une séance de dialyse. Leur accord de participation et leur numéro de téléphone le cas échéant ont été recueillis à ce moment-là. Cette notice d'information s'intègre dans un protocole d'enquête a déclaré à l'Institut National des Données de Santé (INDS, maintenant Health Data Hub) sous la méthodologie de référence n°004, dans le cadre d'une recherche n'impliquant pas la personne humaine dans le domaine de la santé, sous le numéro 0609030619 ¹².

Les personnes rencontrées et interrogées étaient dans leur majorité enthousiastes (certains avaient de leur propre initiative rassemblé leur dossier médical, mots de médecins, prescriptions...), parfois indifférentes et dans de rares cas manifestaient une légère réticence à ma venue (ou appel) et inquisition. Malgré cette notice et l'information des soignants, ma présence intriguait et l'objet de ma venue (ou appel) était curieuse. Beaucoup me confondaient pour un étudiant en médecine ou néphrologue en devenir. Il fallut réexpliquer mon statut et les raisons de ma présence dans le but de mettre en avant mon extériorité par rapport aux équipes soignantes et médecins du centre et permettre ainsi le discours le plus dense possible de leur part.

Les entretiens par téléphone ont été la technique employée pour les professionnels de santé, médecin généralistes et néphrologues entre Avril 2020 et Avril 2021. Les coordonnées des néphrologues de Bretagne ont été extraites de l'annuaire disponible dans le registre REIN, encore une fois avec de l'ARC de la cellule Bretagne. De manière générale, l'accès au terrain des néphrologues (mais aussi des patients) a été facilité par la co-direction de thèse, nommément épidémiologiste de la cellule du registre REIN Bretagne et cheffe de service de néphrologie au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Rennes et néphrologue coordinatrice REIN Bretagne. Au total, 18 néphrologues ont été interrogés. Si l'accès au terrain des malades et des néphrologues n'a pas posé de difficultés particulières, atteindre les médecins généralistes a été plus délicat. En effet, ces professionnels libéraux (mais aussi salariés) dédient la quasi-majorité de leurs journées de travail à l'enchaînement de consultations (mais aussi de visites à

¹² <https://www.health-data-hub.fr/projets>

domicile), convenir d'un rendez-vous s'est révélé ardu. Malgré tout, ce sont 12 médecins généralistes qui ont pu être interrogés.

En complément de ce corpus d'entretiens, notons une enquête ponctuelle par questionnaire élaboré lors d'une journée de formation « *Marcel Simon* » organisée par le CHU de Rennes et son service de néphrologie à destination de médecins généralistes en septembre 2019 sur le thème de la prise en charge de l'IRC (environ une soixantaine de participants). Cette enquête préliminaire exploratoire a éclairé les pratiques de prise en charge des médecins généralistes via par exemple les raisons motivant la volonté d'assister à cette journée (voir Annexes).

2.3.2 La notion de care « trajectories » versus « pathway »

Dans notre objet d'étude, deux termes apparaissent fréquemment et en apparence de manière interchangeable, parcours et trajectoire ou « pathway » et « trajectory » en langue anglo-saxonne.

Dans nos propos, le terme « trajectory » trouve son origine dans le concept de « *Chronic illness trajectory* » développé par J.M Corbin et A. Strauss (151,152). Nous le décrivons p. 6 de l'article 1, il s'agit de ne pas seulement analyser le cours de la maladie chronique mais également l'ensemble du *travail* des patients et des professionnels de santé pour la gérer, Il permet entre autre de rendre compte de la diversité des trajectoires individuelles.

Le terme « pathway » se réfère souvent au processus de prises en charge et aux définitions des meilleures pratiques au regard de l'«*evidence based medicine* » (153) et renvoi donc à une standardisation du parcours. On retrouve d'ailleurs le terme dans les *guidelines* et travaux de recommandations de bonnes pratiques, associés à « clinical » ou « care pathway », avec le but affiché d'amélioration des soins par l'homogénéisation des processus, tel que le guide de parcours de la MRC de la HAS (8,154,155). De fait, nous emploieront préférentiellement « trajectoires » lorsque nous souhaiteront respecter davantage l'individualité, la singularité de celles-ci.

A la suite de cette partie consacrée à la méthodologie, nous débuterons la présentation de nos résultats produits le long de cette thèse.

Nous débuterons au Chapitre 3 par rendre compte de manière exploratoire des parcours pré-dialyse des malades rénaux chroniques démarrant la dialyse en France, sous l'angle du recours (ou consommation) aux soins. Ce chapitre nous donnera une vision des réalités de parcours qui intéressera notamment les autorités de santé et nous permettra entre autre de dégager des facteurs de risque de démarrage en urgence, liées aux caractéristiques des malades mais aussi au recours aux soins pré-dialyse.

Nous resterons cependant sur notre faim quant au façonnement de ces réalités de parcours objectivées par la consommation de soins et enchaîneront avec un Chapitre 4 qui exposera, à partir du discours de malades, médecins généralistes et néphrologues, les mécanismes sous-jacents à la formation des parcours pré-dialyse aboutissant au démarrage de la dialyse en urgence.

À la suite de ces deux chapitres et sous l'impulsion des résultats obtenus, notre réflexion se penchera plus précisément sur la collaboration entre la dyade médecins généraliste-néphrologue et comment les dynamiques de celle-ci structurent dans une certaine mesure les parcours de malades rénaux chroniques.

Chapitre 3 : Des réalités de parcours hétérogènes derrière le démarrage de la dialyse en urgence

3.1 Préambule

Au cours de ce Chapitre 3 et le 3^{ème} article publié, nous nous attacherons à répondre aux questions suivantes : Quels sont les parcours de soins pré-dialyse que l'on rencontre en France ? Le parcours pré-dialyse des patients démarrant la dialyse en urgence est-il différent de celui des patients démarrant de manière programmé ? Si oui en quoi ? Quels sont les facteurs de risques d'un démarrage en urgence, en particulier relatifs au parcours pré-dialyse que l'on peut identifier ?

3.2 Article 3: Pre-dialysis care trajectories of patients with ESKD starting dialysis in emergency in France

Predialysis Care Trajectories of Patients With ESKD Starting Dialysis in Emergency in France



Maxime Raffray¹, Cécile Vigneau², Cécile Couchoud³ and Sahar Bayat¹

¹University of Rennes, French School of Public Health (EHESP), Pharmaco-epidemiology and health Services Research, Rennes, France; ²University of Rennes, CHU Rennes, Inserm, EHESP, Irset (Institut de recherche en santé, environnement et travail), Rennes, France; and ³REIN Registry, Biomedecine Agency, Saint-Denis-La-Plaine, France

Introduction: Emergency dialysis start (EDS) is frequent for patients with chronic kidney disease (CKD). To improve CKD management, new trajectory-based care policies are currently being introduced both in France and in the United States. This study describes the different types of predialysis care trajectories and factors associated with EDS.

Methods: Adults patients who started dialysis in France in 2015 were included. Individual clinical and health care consumption data were retrieved from the French national end-stage kidney disease (ESKD) registry (Renal Epidemiology and Information Network [REIN]) and the French National Health Data system (SNDS), respectively. Hierarchical Clustering on Principal Component was used to identify groups of patients with the same health care consumption profile during the 2 years before dialysis start. Logistic regression analysis was used to identify factors associated with EDS.

Results: Among the 8856 patients included in the analysis, 2681 (30.3%) had EDS. The Hierarchical Clustering on Principal Component identified six types of predialysis care trajectories in which EDS rate ranged from 13.8% to 61.8%. After adjustment for the patients' characteristics, less frequent or lack of follow-up with a nephrologist was associated with higher risk of EDS (odds ratio [OR]: 1.32; 95% confidence interval [CI]: 1.17–1.50 and OR: 1.83; 95% CI: 1.58–2.12), but not follow-up with a general practitioner.

Conclusions: The care trajectories during the 2 years before dialysis start were heterogeneous and patients with a lesser or lack of follow-up with a nephrologist were more likely to start dialysis in emergency, regardless of the frequency of follow-up by a general practitioner (GP). New CKD policies should include actions to strengthen CKD screening and referral to nephrologists.

Kidney Int Rep (2021) 6, 156–167; <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2020.10.026>

KEYWORDS: big data; care trajectories; emergency dialysis start; end-stage kidney disease; health care consumption
© 2020 International Society of Nephrology. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

See Commentary on Page 7

Starting maintenance dialysis in a planned manner remains a challenge for many patients with ESKD.¹ Besides the question of when exactly a patient known to nephrology services should start dialysis, planned dialysis start (PDS) implies many preliminary organizational and medical steps, including the initial screening and diagnosis of CKD, disease monitoring, referral to a nephrologist, therapeutic education of the patient, and preparation for renal replacement therapy. In this context, the coordinated work of GP and nephrologist is considered

a key factor to delay CKD progression and also to ensure that patients start renal replacement therapy in the best possible conditions.^{2,3}

In many countries, guidelines on CKD management have been published,⁴ including in France.⁵ Yet, despite the existence of these recommendations, past studies have reported that 20% to 60% of patients start dialysis in an unplanned manner or in emergency.^{1,6} There is no consensus definition of EDS, some studies refers to it as “starting in a life threatening situation,” some as “a first dialysis without a permanent access device in place.”¹ In France and in this study, EDS is defined as a first dialysis session started within 24 hours after a nephrologist assessment due to life-threatening reasons. The EDS rate has not decreased since the publication of such guidelines in France: in 2018, 30% of incident dialyzed patients started dialysis in emergency.⁷

Correspondence: Maxime Raffray, French School of Public Health, 15 Avenue du Professeur Léon Bernard, 35043 Rennes, France. E-mail: maxime.raffray@ehesp.fr

Received 24 June 2020; revised 22 October 2020; accepted 23 October 2020; published online 31 October 2020

In addition to its high rate, EDS can have negative consequences on the postdialysis care trajectory compared with PDS. Higher risk of morbidity and mortality^{1,8–11} and a lower quality of life^{12,13} have been reported. High EDS rates can also be considered a marker of inefficient CKD management. Recent health care policies have been unveiled in France and the United States to improve CKD care with financial incentives to promote the prevention of disease progression and dialysis start in optimal conditions.^{14,15} Previous studies have found that patients starting dialysis in emergency have more comorbidities,^{8,16} and that a late referral to a nephrologist is associated with EDS.^{17,18} Yet, early referral does not exclude EDS, and other factors at the organizational and patient level could be implicated.^{19–22}

The care trajectory that precedes dialysis start has not been investigated yet, particularly how ambulatory and hospital care change over time depending on the patients' comorbidities. Therefore, this study used patient clinical and health care consumption data to 1) identify and describe types of care trajectory during the last 2 years before dialysis start; 2) compare the predialysis care trajectories in patients who had EDS and PDS; and 3) identify factors associated with EDS.

METHODS

Study Population and Data Sources

All ≥ 18 -year-old patients who started maintenance dialysis in France in 2015 were identified in REIN database, the French national registry for ESKD. The REIN registry records all patients who start chronic renal replacement therapy in France.²³ It collects patient data at dialysis start and records specific events upon occurrence (i.e., transplantation and death). However, it does not contain information on health care consumption before renal replacement therapy initiation. To get that information, the 2015 incident patients identified in REIN were matched to the SNDS database using an iterative deterministic record linkage procedure.²⁴ The SNDS database covers 99% of the population in France and collects data on 1) the reimbursement of ambulatory health care consumption (e.g., medical consultations, biological tests, and drug delivery) and 2) hospital activity (i.e., inpatient and outpatient stays, diagnoses, procedures, and length of stay).²⁵ Unmatched patients from the REIN registry with the SNDS database and patients without information on the dialysis start condition (EDS or PDS) were excluded.

Outcome

EDS was the event of interest, as recorded in the REIN registry as a first dialysis session started within 24 hours after a nephrologist assessment due to life-threatening

reasons, including acute pulmonary edema, severe hyperkalemia or acidosis, uremic confusion, or pericarditis.

Covariates

The REIN registry data included patients' demographic features (age and sex) and several comorbidities: cardiovascular diseases, diabetes, chronic respiratory disease, active malignancy, hepatic diseases, and mobility (walking without help, need of assistance, or totally dependent). Additionally, nephropathies were reviewed and classified by three nephrologists (including co-authors C.V and C.C) on a clinical knowledge basis in three groups according to their progression rate: slowly progressive, acute, and uncertain/variable nephropathy (Supplementary Table S1).

Using SNDS data, eight variables of interest were constructed to describe the care trajectory during the last 2 years before dialysis.

First, ambulatory care included: 1) consultations with a GP; and 2) consultation with a nephrologist; and 3) creatinine measurement. The number of consultations and creatinine measurement per semester (or 6-month period) was retrieved. Then, patients were assigned to different categories of follow-up: "at least 1 consultation/measurement every semester," "less than 1 consultation/measurement every semester," or "absent." All consultations that occurred during a hospital stay were excluded. The semester was chosen as time unit to assess the follow-up regularity to facilitate comparison with the CKD management guidelines in which the semester is the most common time unit.⁵

Second, the hospital care (excluding the dialysis start hospitalization) included: 4) number of hospital stays shorter than 24 hours; 5) number of hospital stays longer than 24 hours with a nephrology-related diagnosis (Supplementary Table S2); and 6) number of hospital stays longer than 24 hours related to any other diagnosis. The *International Classification of Diseases, Tenth Revision* was used. The last two variables concerned the 7) total number of days spent in hospital by each patient; and 8) type of preparatory care for dialysis in the 2 years before dialysis. Preparatory care was classified into three groups: creation of an arteriovenous fistula creation or peritoneal dialysis catheter placement; no fistula (or peritoneal dialysis catheter) but at least 1 hospital stay with a diagnosis related to dialysis preparation care which include echography of the upper limbs and tunneled central venous catheter placement; or no preparation.

Statistical Analyses

The characteristics of the patients with EDS and PDS at dialysis start and their predialysis care trajectory were

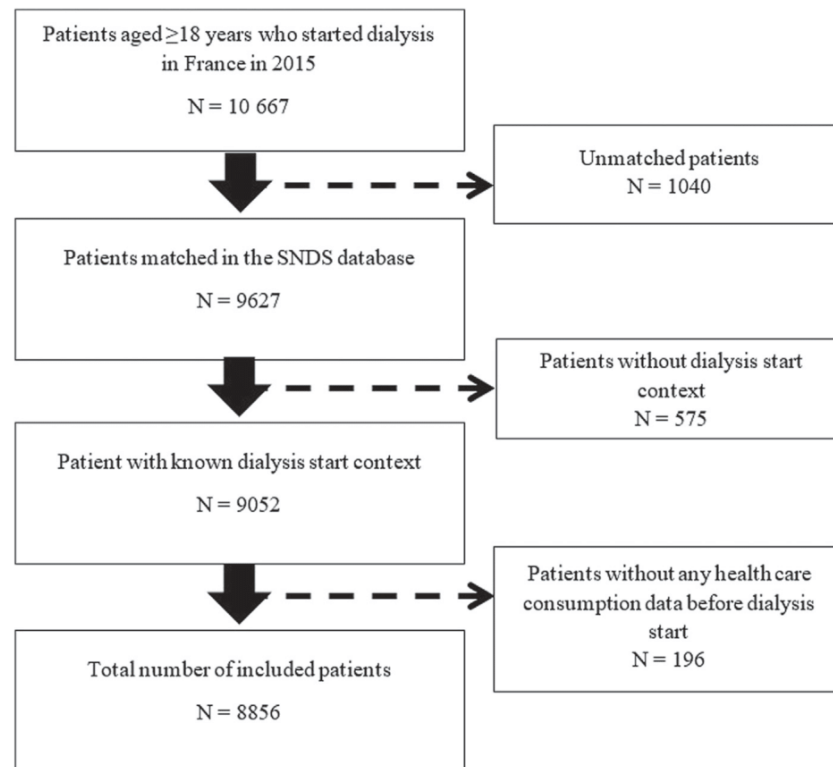


Figure 1. Flowchart of patient selection. SNDS, French National Health Data system.

reported using percentages for categorical variables and medians with interquartile ranges for continuous variables. Because of the exhaustive nature of our recruitment, descriptive data were not compared between the EDS and PDS groups using statistical tests.

A multiple correspondence analysis was first performed using the eight categorical care trajectory variables. This step allows reducing the data noise and cluster stabilization. This was followed by Hierarchical Clustering on Principal Component of the multiple correspondence analysis results using Ward's hierarchical agglomerative clustering method.²⁶

Next, logistic regression analysis was used to examine the association between EDS and the patients' characteristics at dialysis start, and the variables describing the predialysis care trajectory. Missing data were handled using the multiple imputation by chained equation procedure with 10 iterations to create five imputed datasets to stabilize the results.²⁷ The pooled ORs and 95% CIs were reported. All statistical analyses were performed using R, version 3.6.

RESULTS

Study Population

In 2015, 10,667 patients started dialysis in France, among whom 90.2% were matched in the SNDS database using the deterministic record linkage

method (Figure 1). Patients without information on the dialysis start context (EDS or PDS) were excluded as well as 196 patients without any health care consumption data in the 2 years before dialysis start. In total, 8856 patients were included, among whom 2681 (30.3%) had EDS.

Types of Predialysis Care Trajectories

Upon clustering, the 8856 patients included were divided into six groups sharing a similar pattern of health care consumption during the 2 years before dialysis start (i.e., six care trajectory types) (Figure 2). Tables 1 and 2 summarize the predialysis health care consumption and the characteristics at dialysis start of the patients in the six care trajectory groups. EDS rates ranged from 13.8% (type 2) to 61.8% (type 6).

Type 1

Type 1 care trajectory (n = 2299, 26%) included patients with a frequent and regular follow-up by a GP (41.1% saw a GP at least four times per semester) and regular creatinine monitoring. These patients were frequently hospitalized: 91.3% had two or more hospital stays related to nephrology care. Compared with the whole population, these patients were older (46.5% were older than 75 years) and had more frequently comorbidities: 25.1% had at least three cardiovascular diseases. The EDS rate was 33.5%.

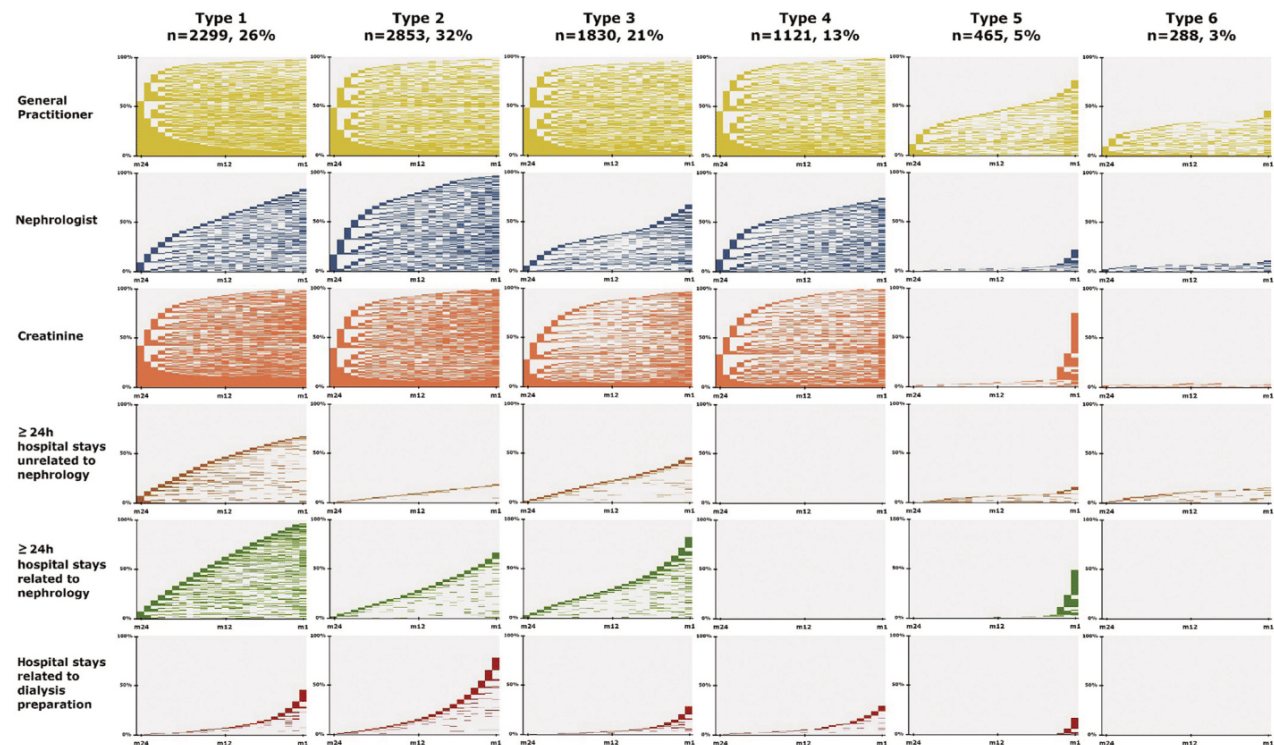


Figure 2. Types of predialysis trajectories in the 2 years before dialysis start identified using the Multiple Correspondence Analysis (MCA) and Hierarchical Clustering on Principal Component (HCPC) methods. There are six clusters of patients identified by MCA and HCPC. For each cluster, the different components of the predialysis care trajectory are shown (list on the left side). The x-axis represents the time (in months) during the last 2 years before dialysis start (month 24 to month 1). The y-axis represents the percentage of patients in that cluster. For each month and for each patient, the event of interest (e.g., consultation with a general practitioner, with a nephrologist, hospitalization, and creatinine monitoring) was either present (color) or absent (blank). Patients with the event of interest present are displayed first at month 24; then, the rest of the individual trajectories are displayed.

Type 2

Type 2 care trajectory ($n = 2853$, 32%) was characterized by a frequent and regular ambulatory follow-up (83.7% saw a nephrologist at least once per semester). Patients spent a short amount of time hospitalized (76.1% spent between 1 and 10 days in hospitalization), and 80.5% had no hospital stay unrelated to nephrology care. Most of them (84.6%) underwent arteriovenous fistula or peritoneal dialysis catheter procedures. Comorbidities were less frequent in this group (53.5% of them had no cardiovascular disease). The EDS rate was 13.8%.

Type 3

Type 3 care trajectory ($n = 1830$, 21%) was characterized by higher rates of less frequent follow-up with a nephrologist (52.1% saw a nephrologist less than once every semester) and creatinine monitoring (38.3% had a gap of at least 1 semester after 1 test). Moreover, only 30.3% of patients in this group underwent arteriovenous fistula or peritoneal dialysis catheter procedures. The EDS rate was 39.3%.

Type 4

Type 4 care trajectory ($n = 1121$, 13%) included mostly patients with regular follow-up by a GP and a nephrologist, and without hospital stays longer than 24 hours. Among them, 55.5% did not have any cardiovascular disease. The EDS rate was 35.1%.

Type 5

Type 5 care trajectory ($n = 465$, 5%) included many patients with less frequent (55.3%) or absent follow-up (23.2%) by a GP. Most of them did not see a nephrologist (77.8%), or only in the last months before dialysis. Creatinine monitoring was late for 90.5% of them, and arteriovenous fistula or peritoneal dialysis catheter procedures were performed only for 16.3%. These patients were younger (52% were aged between 18 and 60 years) and with lower frequency of comorbidities (only 22.2% had diabetes). Acute nephropathy was more frequent in this group (28.8%). The EDS rate was 48.4%.

Type 6

The majority of patients in the type 6 care trajectory ($n = 288$, 3%) did not see a GP or a nephrologist

Table 1. Health care consumption in the 2 years before dialysis start by the incident dialysis patients for 2015 according to their care trajectory type

| | Type of predialysis care trajectory | | | | | | Total population (N = 8856) |
|--|-------------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|----------------|--------------------------------|
| | 1 (n = 2299) | 2 (n = 2853) | 3 (n = 1830) | 4 (n = 1121) | 5 (n = 465) | 6 (n = 288) | |
| Emergency dialysis start rate, % | 33.5 | 13.8 | 39.3 | 35.1 | 48.4 | 61.8 | 30.3 |
| Consultations with a GP | | | | | | | |
| At least 4 times per semester | 944 (41.1) | 643 (22.5) | 424 (23.2) | 216 (19.3) | 9 (1.9) | 8 (2.8) | 2244 (25.3) |
| At least once per semester | 946 (41.1) | 1577 (55.3) | 1072 (58.6) | 611 (54.5) | 91 (19.6) | 43 (14.9) | 4340 (49.0) |
| Less than once every semester | 362 (15.7) | 586 (20.5) | 264 (14.4) | 282 (25.2) | 257 (55.3) | 81 (28.1) | 1832 (20.7) |
| No follow-up | 47 (2.0) | 47 (1.6) | 70 (3.8) | 12 (1.1) | 108 (23.2) | 156 (54.2) | 440 (5.0) |
| Consultations with a nephrologist | | | | | | | |
| At least once every semester | 1125 (48.9) | 2388 (83.7) | 296 (16.2) | 563 (50.2) | 12 (2.6) | 19 (6.6) | 4403 (49.7) |
| Less than once every semester | 797 (34.7) | 390 (13.7) | 953 (52.1) | 272 (24.3) | 91 (19.6) | 14 (4.9) | 2517 (28.4) |
| No follow-up | 377 (16.4) | 75 (2.6) | 581 (31.7) | 286 (25.5) | 362 (77.8) | 255 (88.5) | 1936 (21.9) |
| Creatinine monitoring | | | | | | | |
| At least 1 test per semester | 2235 (97.2) | 2770 (97.1) | 1122 (61.3) | 853 (76.1) | 31 (6.7) | 7 (2.4) | 7018 (79.2) |
| Gap of at least 1 semester after 1 test | 64 (2.8) | 82 (2.9) | 700 (38.3) | 265 (23.6) | 13 (2.8) | 6 (2.1) | 1130 (12.8) |
| Only ≥1 test in the last 3 mo before dialysis | 0 (0) | 1 (0.0) | 8 (0.4) | 2 (0.2) | 421 (90.5) | 0 (0) | 432 (4.9) |
| No testing | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 1 (0.1) | 0 (0) | 275 (95.5) | 276 (3.1) |
| Number of hospital stays (<24 h) ^a | | | | | | | |
| 0 | 838 (36.5) | 1378 (48.3) | 1237 (67.6) | 734 (65.5) | 360 (77.4) | 236 (81.9) | 4783 (54.0) |
| 1 | 500 (21.7) | 730 (25.6) | 392 (21.4) | 230 (20.5) | 54 (11.6) | 31 (10.8) | 1937 (21.9) |
| ≥2 | 961 (41.8) | 745 (26.1) | 201 (11.0) | 157 (14.0) | 51 (11.0) | 21 (7.3) | 2136 (24.1) |
| Number of hospital stays (≥24 h) unrelated to nephrology | | | | | | | |
| 0 | 750 (32.6) | 2298 (80.5) | 982 (53.7) | 1121 (100) | 389 (83.7) | 243 (84.4) | 5783 (65.3) |
| 1 | 570 (24.8) | 460 (16.1) | 650 (35.5) | 0 (0) | 49 (10.5) | 16 (5.6) | 1745 (19.7) |
| ≥2 | 979 (42.6) | 95 (3.3) | 198 (10.8) | 0 (0) | 27 (5.8) | 29 (10.1) | 1328 (15.0) |
| Number of hospital stays (≥24h) related to nephrology ^a | | | | | | | |
| 0 | 87 (3.8) | 937 (32.8) | 319 (17.4) | 1121 (100) | 235 (50.5) | 288 (100) | 2987 (33.7) |
| 1 | 112 (4.9) | 1225 (42.9) | 715 (39.1) | 0 (0) | 176 (37.8) | 0 (0) | 2228 (25.2) |
| ≥2 | 2100 (91.3) | 691 (24.2) | 796 (43.5) | 0 (0) | 54 (11.6) | 0 (0) | 3641 (41.1) |
| Days spent in hospital | | | | | | | |
| 0 | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) | 1121 (100) | 172 (37.0) | 243 (84.4) | 1522 (17.2) |
| ≥1 and ≤10 | 28 (1.2) | 2172 (76.1) | 603 (33.0) | 0 (0) | 188 (40.4) | 32 (11.1) | 3035 (34.3) |
| ≥11 and ≤31 | 671 (29.2) | 669 (23.4) | 1107 (60.5) | 0 (0) | 74 (15.9) | 11 (3.8) | 2533 (28.6) |
| >31 | 1600 (69.6) | 12 (0.4) | 120 (6.6) | 0 (0) | 31 (6.7) | 2 (0.7) | 1766 (19.9) |
| RRT preparation type | | | | | | | |
| Fistula or peritoneal dialysis catheter | 1096 (47.7) | 2415 (84.6) | 554 (30.3) | 310 (27.7) | 76 (16.3) | 0 (0) | 4451 (50.3) |
| Other dialysis preparation care | 303 (13.2) | 93 (3.3) | 77 (4.2) | 59 (5.3) | 36 (7.7) | 2 (0.7) | 570 (6.4) |
| No preparation | 900 (39.1) | 345 (12.1) | 1199 (65.5) | 752 (67.1) | 353 (75.9) | 286 (99.3) | 3835 (43.3) |

GP, general practitioner; RRT, renal replacement therapy.

^aExcluding hospital stays for dialysis preparation care;

Values are n (%) unless otherwise noted.

(54.2% and 88.5%, respectively) and did not have any creatinine monitoring (95.5%) before dialysis start. Additionally, none underwent arteriovenous fistula or peritoneal dialysis catheter procedures before dialysis start. These patients were younger, and 29.5% had a nephropathy with a variable or uncertain progression. The EDS rate was 61.8%.

Comparison of the Predialysis Care Trajectories in the EDS and PDS Groups: Ambulatory Follow-Up by GP and Nephrologist

The description of the predialysis care trajectories in the EDS and PDS groups is presented in Table 3. Analysis of each patient's consultation frequency per

semester during the 2 years before dialysis start showed that, overall, follow-up with a GP was frequent throughout the entire period and similar between in the EDS and PDS groups. Specifically, 70% and 65% of patients in the PDS and EDS groups, respectively, saw a GP at least twice per semester in the last year before dialysis start (Figure 3A). Conversely, the frequency of consultations with a nephrologist was very different between groups (Figure 3B): 14.9% and 38% of patients in the PDS and EDS groups, respectively, did not see a nephrologist in the 2 years before dialysis start. For most patients followed by a nephrologist, the consultation frequency was twice per semester.

Table 2. Patient characteristics at dialysis start according to their care trajectory type

| | Type of predialysis care trajectory | | | | | | Total population (N = 8856) |
|--|-------------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|----------------|--------------------------------|
| | 1 (n = 2299) | 2 (n = 2853) | 3 (n = 1830) | 4 (n = 1121) | 5 (n = 465) | 6 (n = 288) | |
| Emergency dialysis start, % | 33.5 | 13.8 | 39.3 | 35.1 | 48.4 | 61.8 | 30.3 |
| eGFR at dialysis start (ml/min per 1.73 m ²), median [Q1–Q3] | 9.1 [6.8–12.4] | 8.1 [6.3–10.3] | 8.0 [5.8–10.9] | 7.4 [5.4–9.6] | 6.1 [4.2–8.7] | 6.1 [3.8–8.7] | 8.1 [6.0–10.7] |
| Age, yr | | | | | | | |
| 18–44 | 111 (4.8) | 244 (8.6) | 105 (5.7) | 78 (7.0) | 124 (26.7) | 74 (25.7) | 736 (8.3) |
| 45–59 | 296 (12.9) | 490 (17.2) | 219 (12.0) | 190 (16.9) | 117 (25.2) | 76 (26.4) | 1388 (15.7) |
| 60–74 | 823 (35.8) | 1013 (35.5) | 693 (37.9) | 412 (36.8) | 138 (29.7) | 79 (27.4) | 3158 (35.7) |
| ≥75 | 1069 (46.5) | 1106 (38.8) | 813 (44.4) | 441 (39.3) | 86 (18.5) | 59 (20.5) | 3574 (40.4) |
| Men | 1432 (62.3) | 1816 (63.7) | 1205 (65.8) | 751 (67.0) | 304 (65.4) | 187 (64.9) | 5695 (64.3) |
| Nephropathy type | | | | | | | |
| Slowly progressive nephropathy | 1518 (66.0) | 2113 (74.1) | 1182 (64.6) | 764 (68.2) | 233 (50.1) | 153 (53.1) | 5963 (67.3) |
| Acute nephropathy | 297 (12.9) | 244 (8.6) | 256 (14.0) | 131 (11.7) | 98 (21.1) | 50 (17.4) | 1076 (12.1) |
| Variable/uncertain progression | 484 (21.1) | 496 (17.4) | 392 (21.4) | 226 (20.2) | 134 (28.8) | 85 (29.5) | 1817 (20.5) |
| Number of cardiovascular diseases ^a | | | | | | | |
| 0 | 623 (27.1) | 1526 (53.5) | 692 (37.8) | 622 (55.5) | 309 (66.5) | 171 (59.4) | 3943 (44.5) |
| 1 | 585 (25.4) | 674 (23.6) | 491 (26.8) | 258 (23.0) | 85 (18.3) | 65 (22.6) | 2158 (24.4) |
| 2 | 513 (22.3) | 384 (13.5) | 357 (19.5) | 136 (12.1) | 45 (9.7) | 22 (7.6) | 1457 (16.5) |
| ≥3 | 578 (25.1) | 269 (9.4) | 290 (15.8) | 105 (9.4) | 26 (5.6) | 30 (10.4) | 1298 (14.7) |
| Diabetes | 1288 (56.0) | 1207 (42.3) | 868 (47.4) | 429 (38.3) | 103 (22.2) | 91 (31.6) | 3986 (45.0) |
| Missing data | 16 (0.7) | 8 (0.3) | 9 (0.5) | 4 (0.4) | 0 (0) | 3 (1.0) | 40 (0.5) |
| Chronic respiratory disease | 471 (20.5) | 290 (10.2) | 265 (14.5) | 111 (9.9) | 31 (6.7) | 24 (8.3) | 1192 (13.5) |
| Missing data | 68 (3.0) | 81 (2.8) | 56 (3.1) | 32 (2.9) | 10 (2.2) | 13 (4.5) | 260 (2.9) |
| Active malignancy | 356 (15.5) | 191 (6.7) | 216 (11.8) | 119 (10.6) | 41 (8.8) | 19 (6.6) | 942 (10.6) |
| Missing data | 53 (2.3) | 75 (2.6) | 45 (2.5) | 23 (2.1) | 10 (2.2) | 13 (4.5) | 219 (2.5) |
| Mobility | | | | | | | |
| Walk without help | 1575 (68.5) | 2396 (84.0) | 1342 (73.3) | 877 (78.2) | 389 (83.7) | 217 (75.3) | 6796 (76.7) |
| Need assistance | 368 (16.0) | 189 (6.6) | 228 (12.5) | 111 (9.9) | 39 (8.4) | 28 (9.7) | 963 (10.9) |
| Totally dependent | 155 (6.7) | 67 (2.3) | 100 (5.5) | 34 (3.0) | 10 (2.2) | 13 (4.5) | 379 (4.3) |
| Missing | 201 (8.7) | 201 (7.0) | 160 (8.7) | 99 (8.8) | 27 (5.8) | 30 (10.4) | 718 (8.1) |

eGFR, estimated glomerular filtration rate.

Values are n (%) unless otherwise stated.

^aCongestive heart failure, coronary disease, arrhythmia, aortic aneurysm, arteritis of lower limbs, stroke, or transient ischemic attack.

Factors Associated With EDS

Comparison of the patient characteristics in the two groups (EDS and PDS) at dialysis initiation (Table 4) indicated that age and sex were comparable between groups. The percentage of patients with acute nephropathy was higher in the EDS than PDS group (15.8% versus 10.6%).

The complete results of the logistic regression analyses are presented in supplementary material (Supplementary Table S3). The results of the adjusted analysis (Figure 4) indicated that, compared with patients younger than 45 years, the risk of EDS was significantly lower in each age group of patients older than 45 years (OR: 0.63; 95% CI: 0.51–0.78 for ≥75-year-old patients). Compared with patients with slowly progressive nephropathy, the risk of EDS was higher in patients with acute nephropathy (OR: 1.20; 95% CI: 1.03–1.41) and in patients with uncertain progressive nephropathy (OR: 1.19, 95% CI: 1.05–1.35). The risk of EDS progressively increased in patients with 1 or more cardiovascular diseases (OR: 1.92; 95% CI: 1.63–2.27 for patients with three or more cardiovascular

diseases). Diabetes (OR: 1.21; 95% CI: 1.09–1.35), chronic respiratory disease (OR: 1.23; 95% CI: 1.06–1.43), and active malignancy (OR: 1.22; 95% CI: 1.04–1.43) were other comorbidities significantly associated with higher risk of EDS.

In the last 2 years before dialysis start, follow-up by a GP was not associated with EDS. Conversely, a less frequent (less than once every semester) and absence of follow-up by a nephrologist were independent risk factors of EDS compared with frequent follow-up (at least once per semester) (OR: 1.32; 95% CI: 1.17–1.50 and OR: 1.83; 95% CI: 1.58–2.12, respectively). Compared with regular creatinine monitoring (at least once per semester), late (at least once in the last 3 months before dialysis start) and absence of monitoring were associated with higher risk of EDS (OR: 1.43; 95% CI: 1.13–1.82 and OR: 1.68; 95% CI: 1.23–2.31, respectively). Finally, the risk of EDS was higher in patients without any record of fistula or peritoneal dialysis catheter procedures compared with patients with records (OR: 3.92; 95% CI: 3.48–4.42).

Table 3. Ambulatory and hospital care in the 2 years before dialysis start

| | Patients with PDS N = 6175 (69.7%) | Patients with EDS N = 2681 (30.3%) | Total (N = 8856) |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------|
| Consultations with a GP | | | |
| Median (IQR) | 14 (8–24) | 14 (7–23) | 14 (8–23) |
| At least 4 times per semester | 1600 (25.9) | 644 (24.0) | 2244 (25.3) |
| At least once per semester | 3086 (50.0) | 1254 (46.8) | 4340 (49.0) |
| Less than once every semester | 1232 (20.0) | 600 (22.4) | 1832 (20.7) |
| No follow-up | 257 (4.2) | 183 (6.8) | 440 (5.0) |
| Consultations with a nephrologist | | | |
| Median (IQR) | 6 (2–9) | 2 (0–5) | 5 (1–8) |
| At least once per semester | 3540 (57.3) | 863 (32.2) | 4403 (49.7) |
| Less than once every semester | 1717 (27.8) | 800 (29.8) | 2517 (28.4) |
| No follow-up | 918 (14.9) | 1018 (38.0) | 1936 (21.9) |
| Creatinine measurement | | | |
| At least 1 test per semester | 5180 (83.9) | 1838 (68.6) | 7018 (79.2) |
| Gap of at least 1 semester after 1 test | 670 (10.9) | 460 (17.2) | 1130 (12.8) |
| Only ≥ 1 test in the last 3 mo before dialysis | 219 (3.5) | 213 (7.9) | 432 (4.9) |
| No testing | 106 (1.7) | 170 (6.3) | 276 (3.1) |
| At least 1 hospital stay | | | |
| Median number of hospital stays (IQR) | 4.00 (2–6) | 3.00 (2–6) | 4.00 (2–6) |
| Median duration of hospital stays, d (IQR) | 2.80 (1.2–5.5) | 4.20 (2–7.9) | 3.00 (1.4–6.2) |
| Number of hospital stays (<24 h)^a | | | |
| 0 | 3197 (51.8) | 1586 (59.2) | 4783 (54.0) |
| 1 | 1401 (22.7) | 536 (20.0) | 1937 (21.9) |
| ≥ 2 | 1577 (25.5) | 559 (20.9) | 2136 (24.1) |
| Number of hospital stays (≥ 24 h) unrelated to nephrology | | | |
| 0 | 4160 (67.4) | 1623 (60.5) | 5783 (65.3) |
| 1 | 1194 (19.3) | 551 (20.6) | 1745 (19.7) |
| ≥ 2 | 821 (13.3) | 507 (18.9) | 1328 (15.0) |
| Days spent in hospital | | | |
| 0 | 884 (14.3) | 638 (23.8) | 1522 (17.2) |
| ≥ 1 and ≤ 10 | 2352 (38.1) | 683 (25.5) | 3035 (34.3) |
| ≥ 11 and ≤ 31 | 1813 (29.4) | 720 (26.9) | 2533 (28.6) |
| >31 | 1126 (18.2) | 640 (23.9) | 1766 (19.9) |
| RRT preparation type | | | |
| Fistula or peritoneal dialysis catheter | 3853 (62.4) | 598 (22.3) | 4451 (50.3) |
| Other dialysis preparation care | 330 (5.3) | 240 (9.0) | 570 (6.4) |
| No preparation | 1992 (32.3) | 1843 (68.7) | 3835 (43.3) |

GP, general practitioner; IQR, interquartile range; RRT, renal replacement therapy.

^aExcluding hospital stays for dialysis preparation care.

Values are presented as n (%) or mean (IQR).

DISCUSSION

This is the first study that uses individual clinical and health care consumption data at the national level to describe the predialysis care trajectories and the factors associated with EDS. It shows that the predialysis care trajectories were heterogeneous and that the risk of EDS was higher in patients with less frequent or absent nephrology care in the 2 years before dialysis start, regardless of the follow-up by a GP, which was frequent and regular for most patients.

The EDS rate varied greatly, from 13.8% to 61.8%, in the six predialysis care trajectories. Some predialysis care trajectory types were easily explained by the patients' characteristics. For instance, high use of hospital care related and unrelated to nephrology care was

common in older patients and patients with many comorbidities (type 1). Many comorbidities (diabetes, cardiovascular diseases, active malignancy, chronic respiratory disease, and limited mobility) were risk factors of EDS, in agreement with findings from previous studies.^{8,16} Patients seen by nephrologists have been highlighted as the most medically complex when compared with patients seen by other subspecialties physicians.²⁸ How exactly each comorbidity leads to EDS is unclear; however, our study suggests that to prevent EDS, the care and management of this medical complexity should be considered when producing new care policies. Conversely, trajectories characterized by late or very low health care use, but also high EDS rates (type 5 and 6), were shared by younger patients. We

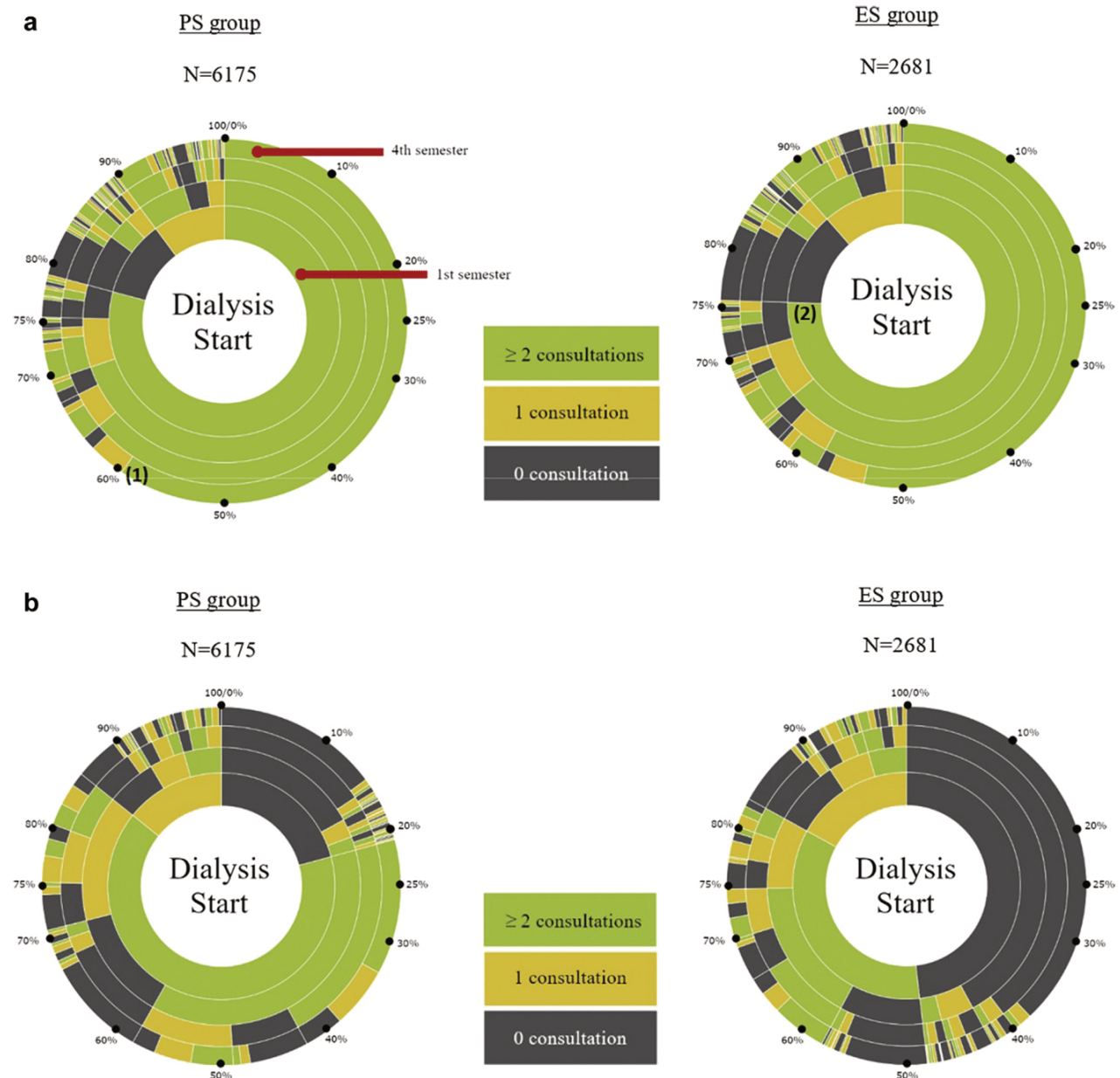


Figure 3. (a) Number of consultations per semester with a general practitioner (GP) in the 2 years before dialysis start and (b) number of consultations per semester with a nephrologist in the 2 years before dialysis start for each patient (1 radius = 1 patient) in the ES and PS groups. Represented are the times from dialysis start (at the center) to 2 years before it (main circle). The period of 2 years is divided into 4 circles, each representing a period of 6 months (or semester). The number of consultations with a GP (a) and a nephrologist (b) for each patient and semester have been retrieved and colored accordingly. The percentages displayed are cumulative. Reading example: (1) Among the 2681 patients who started dialysis in emergency, 75% saw the GP at least 2 times in the last 6 months (semester) before dialysis start. (2) Among the 6175 patients who started dialysis in a planned manner, 60% saw the GP at least 2 times every 6 months period (semester) before dialysis start.

can hypothesize that due to their younger age and lower comorbidity level, they did not visit regularly their GP, if at all. These patients could represent a small group of EDS cases that are very difficult to reduce in addition to patients with acute renal failure who will not recover. Although acute progressive nephropathy

is more frequent in the EDS group, 61% of patients in this group had a slowly progressive kidney disease.

Nevertheless, almost 50% of patients in the types 5 and 6 care trajectories were older than 60 years, which raises questions about the high proportion of late and lack of creatinine monitoring and nephrology follow-

Table 4. Characteristics at dialysis initiation of the incident patients in France (2015) according to the dialysis initiation context (N = 8856)

| | Patients with PDS n = 6175 (69.7%) | Patients with EDS n = 2681 (30.3%) |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Men | 3933 (63.7) | 1762 (65.7) |
| Age, yr | | |
| Median (IQR) | 71.3 (60.6–80.1) | 70.9 (60.6–80.3) |
| 18–44 | 486 (7.9) | 250 (9.3) |
| 45–59 | 988 (16.0) | 400 (14.9) |
| 60–74 | 2199 (35.6) | 959 (35.8) |
| ≥75 | 2502 (40.5) | 1072 (40.0) |
| Nephropathy type | | |
| Slowly progressive nephropathy | 4327 (70.1) | 1636 (61.0) |
| Acute nephropathy | 653 (10.6) | 423 (15.8) |
| Variable/uncertain progression | 1195 (19.4) | 622 (23.2) |
| Serum albumin <30 g/l | 866 (14.0) | 691 (25.8) |
| Missing data | 771 (12.5) | 399 (14.9) |
| Hemoglobin <10 g/dl | 3018 (48.9) | 1742 (65.0) |
| Missing data | 206 (3.3) | 125 (4.7) |
| Number of cardiovascular diseases ^a | | |
| 0 | 2922 (47.3) | 1021 (38.1) |
| 1 | 1515 (24.5) | 643 (24.0) |
| 2 | 955 (15.5) | 502 (18.7) |
| ≥3 | 783 (12.7) | 515 (19.2) |
| Diabetes | 2727 (44.2) | 1259 (47.0) |
| Missing data | 29 (0.5) | 11 (0.4) |
| Chronic respiratory disease | 754 (12.2) | 438 (16.3) |
| Missing data | 169 (2.7) | 91 (3.4) |
| Active malignancy | 583 (9.4) | 359 (13.4) |
| Missing data | 136 (2.2) | 83 (3.1) |
| Hepatic disease | 151 (2.4) | 79 (2.9) |
| Missing data | 149 (2.4) | 81 (3.0) |
| Mobility | | |
| Totally dependent | 193 (3.1) | 186 (6.9) |
| Need assistance | 571 (9.2) | 392 (14.6) |
| Walk without help | 4956 (80.3) | 1840 (68.6) |
| Missing | 455 (7.4) | 263 (9.8) |

EDS, emergency dialysis start; PDS, planned dialysis start.

^aCongestive heart failure, coronary disease, arrhythmia, aortic aneurysm, arteritis of lower limbs, stroke, or transient ischemic attack.

Values shown are n (%) or median (IQR).

up. Most of the type 3 patients had a regular follow-up with a GP, but had a less frequent creatinine measurement and were often addressed late to a nephrologist. These findings question the coordination of care and calls for the development of actions targeted to GPs for improving CKD screening and timely referral. Additionally, the absence of association between follow-up by a GP and EDS in our adjusted analysis questions the relevance of the widely advocated model of collaboration between GP and nephrologist, particularly during the period close to dialysis start.²⁹ However, most of the patients who were followed-up by a nephrologist were probably initially referred by a GP. That crucial work from the GP might have happened years before the 2 years studied here. The type 2 care trajectory seems to be the ideal trajectory to prevent EDS, as suggested by its lowest percentage of

patients with EDS (13.8%). Regular consultations with a nephrologist and creatinine monitoring (at least once per semester) during the 2 years before dialysis start, as well as dialysis preparation (arteriovenous fistula or peritoneal dialysis catheter) were associated with a lower risk of EDS after adjustment for patients' characteristics. Although age and comorbidity burden were comparable in patients with types 2 and 4 trajectories, their care trajectories were very different, particularly regarding preparation for dialysis. This suggests that other factors explain and shape the care trajectory, and subsequently the risk of EDS.

Strengths

Compared with previous studies that investigated EDS,^{16,20–22,30–34} our study has several strengths. It took advantage of the linkage of clinical and health care data at the patient level. The REIN registry data allowed the inclusion of nearly all patients with ESKD in France who started dialysis in 2015. Thanks to the data from a nationwide health care database (SNDS), the predialysis care trajectories could be investigated in its broad definition by analyzing together the ambulatory and hospital care with both public and private health care services and facilities.

Limits

Although the combination of clinical and health care data brings robustness to the study, it did not allow measuring of some important factors, such as the practices of GPs and nephrologists³⁵ and the patients' views and decisions concerning their CKD management and also their health literacy (i.e., their capacity to take these decisions).^{36–40} Moreover, because of the lack of information in the REIN registry and of reliable data in the SNDS database, individual socioeconomic status could not be studied. This calls for complementary approaches and additional investigations on the role and interactions of socioeconomic status and health literacy with care trajectory and EDS. Additionally, the results of the creatinine lab tests were not available; therefore, the estimated glomerular filtration rate was not assessed in the 2 years before dialysis start, which is important to assess more precisely the primary kidney disease course.⁴¹ Furthermore, in a universal health care system such as in France, geographical accessibility to health professionals could also be a factor that hinders access to specialists and may explain low use and delayed care.⁴²

Perspectives

Studying the care trajectories of patients with CKD is becoming increasingly relevant as new health care policies are introduced aiming at improving CKD

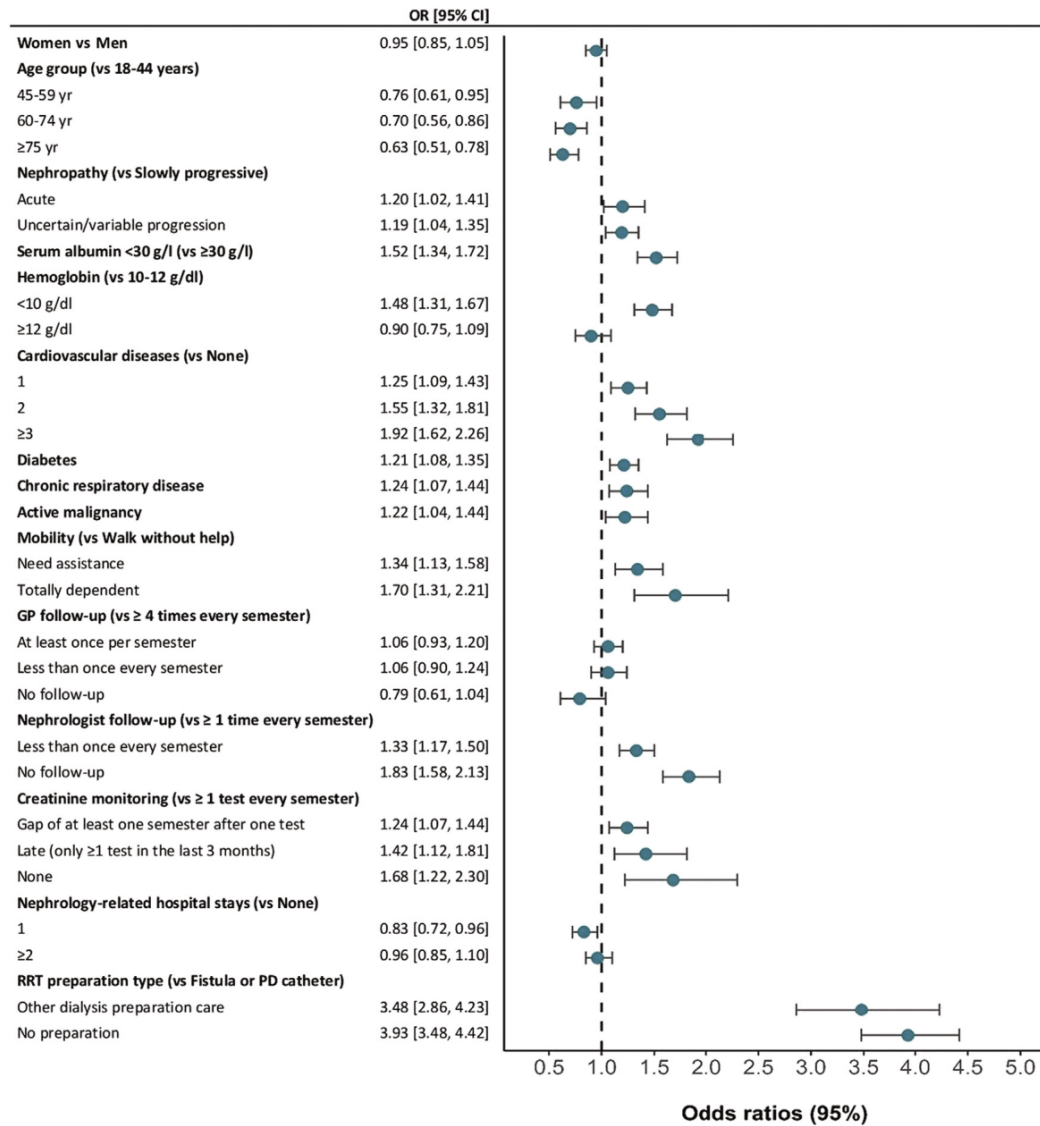


Figure 4. Association of emergency dialysis start with patient characteristics at dialysis initiation and care trajectory using adjusted logistic regression analysis. CI, confidence interval; GP, general practitioner; OR, odds ratio; PD, peritoneal dialysis; RRT, renal replacement therapy.

prevention and management, including the reduction of EDS. In the United States, the Centers for Medicare and Medicaid services and its Innovation Center recently unveiled new payment models regarding CKD and ESKD care to be experimented during the coming years.¹⁴ One of these payment models (Kidney Care First) proposes a fixed payment to nephrology practices on a per-patient basis for managing the care of patients with stages 4 and 5 CKD. Similarly, in France, a type of bundled payment for the management of patients with CKD targeted to health care providers has been introduced in late 2019.¹⁵ Facilities will receive 1 annual payment per patient for a minimum of 1 consultation with nephrologist, dietitian, and coordination nurse. Although the two health care systems are different in

some aspects, this trend of moving from the reimbursement of individual health care consumption towards a care trajectory-based system requires a comprehensive understanding of what exactly are the care trajectories of these patients. This study gives some insights into the predialysis trajectories, how they differ, and what that factors are that are associated with EDS. It suggests that CKD screening and referral to nephrologists are essential targets for CKD care improvement and EDS reduction. As such, emerging health care policies should strengthen the primary care screening of CKD and improve coordination with nephrologists. This includes the communication of a clear delineation of the role and responsibility between the GP and the nephrologist.⁴³ In a recent systematic

review of international CKD management guidelines, only one (Belgium Center for Evidence-Based Medicine) explicitly described that the role of GP should be the detection and monitoring of CKD, detection of complications, and treatment of cardiovascular risk.⁴ While most guidelines recommend the referral to a nephrologist when estimated glomerular filtration rate decreases to less than 30 ml/min per 1.73 m² (or stage 4), in France, the recommended cut off is higher, at 45 ml/min per 1.73 m² (or stage 3B). Such earlier timing could prove to be effective to slow the progression of CKD.⁴⁴ Moreover, the referral to the nephrologist could be hindered by the apprehension that once the patients referred to the specialist, the GP might lose contact with them. Our study suggests otherwise and shows a continuity of care that should be communicated.

Finally, the blind spots due to the limitations of clinical and health care consumption databases should be addressed with complementary qualitative approaches, specifically through the patients' perspectives and the health care professionals' practices.

DISCLOSURE

All the authors declared no competing interests.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors thank all REIN registry participants, especially nephrologists and data managers in charge of data collection and quality control. The dialysis centers participating in the registry are fully listed in the REIN annual report (<https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>). The authors thank Elisabetta Andermarcher for reviewing the English language. This research was funded by a doctoral grant from the University of Rennes 1, France.

SUPPLEMENTARY MATERIAL

Supplementary File (PDF)

Table S1. Classification of the primary kidney diseases in the REIN registry according to their progression.

Table S2. Diagnostic codes from the International Classification of Diseases, Tenth Revision (ICD-10) used to identify nephrology-related hospital stays excluding preparatory care for dialysis.

Table S3. Factors associated with EDS; results from the unadjusted and adjusted analyses performed using the imputed data, N = 8856.

REFERENCES

- Mendelsohn DC, Malmberg C, Hamandi B. An integrated review of "unplanned" dialysis initiation: reframing the terminology to "suboptimal" initiation. *BMC Nephrol.* 2009;10:22. <https://doi.org/10.1186/1471-2369-10-22>.
- Smart NA, Dieberg G, Ladhani M, Titus T. Early referral to specialist nephrology services for preventing the progression to end-stage kidney disease. Cochrane Kidney and Transplant Group, editor. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;6:CD007333.
- 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.* 2015;16:162.
- Weckmann GFC, Stracke S, Haase A, et al. Diagnosis and management of non-dialysis chronic kidney disease in ambulatory care: a systematic review of clinical practice guidelines. *BMC Nephrol.* 2018;19:258.
- Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie Rénale Chronique de l'adulte. 2012 Feb. Available at: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf. Accessed November 25, 2019.
- Hassan R, Akbari A, Brown PA, et al. Risk factors for unplanned dialysis initiation: a systematic review of the literature. *Can J Kidney Health Dis.* 2019;6:2054358119831684.
- Agence de la Biomédecine. REIN Registry Annual Report 2018. Published 2018. Available at: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf. Accessed June 4, 2020.
- Michel A, Pladys A, Bayat S, et al. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. *BMC Nephrol.* 2018;19:233.
- Couchoud C, Moranne O, Frimat L, et al. Associations between comorbidities, treatment choice and outcome in the elderly with end-stage kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2007;22:3246-3254.
- Chen Y-M, Wang Y-C, Hwang S-J, et al. Patterns of dialysis initiation affect outcomes of incident hemodialysis patients. *Nephron.* 2015;132:33-42.
- Panocchia N, Tazza L, Di Stasio E, et al. Mortality in hospitalized chronic kidney disease patients starting unplanned urgent haemodialysis: age-related mortality in unplanned HD. *Nephrology.* 2016;21:62-67.
- Park JI, Kim M, Kim H, et al. Not early referral but planned dialysis improves quality of life and depression in newly diagnosed end stage kidney disease patients: a prospective cohort study in Korea. Hwang S-J, editor. *PLoS ONE.* 2015;10:e0117582.
- Caskey FJ, Wordsworth S, Ben T, et al. Early referral and planned initiation of dialysis: what impact on quality of life? *Nephrol Dial Transplant.* 2003;18:1330-1338.
- Center for Medicare & Medicaid Innovation. Webinar: Kidney Care First (KCF) Model Option - Introduction | Center for Medicare & Medicaid Innovation. 2019. Available at: <https://innovation.cms.gov/resources/kcf-model-option-introduction.html>. Accessed November 25, 2019.
- French Legislative Decree n° 2019-977, 23 September 2019 related to bundle payment of healthcare centers for specific chronic diseases set out by article L. 162-22-6-2 of social security code. 2019-977 Sep 23, 2019. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039124421/>. Accessed November 25, 2019.
- Brown PA, Akbari A, Molnar AO, et al. Factors associated with unplanned dialysis starts in patients followed by nephrologists: a retrospective cohort study. Guerrot D, editor. *PLoS ONE.* 2015;10:e0130080.

17. Gøransson LG, Bergrem H. Consequences of late referral of patients with end-stage kidney disease. *J Intern Med.* 2001;250:154–159.
18. Roderick P, Jones C, Drey N, et al. Late referral for end-stage kidney disease: a region-wide survey in the south west of England. *Nephrol Dial Transplant.* 2002;17:1252–1259.
19. Singhal R, Hux JE, Alibhai SMH, Oliver MJ. Inadequate predialysis care and mortality after initiation of renal replacement therapy. *Kidney Int.* 2014;86:399–406.
20. Hughes SA, Mendelssohn JG, Tobe SW, et al. Factors associated with suboptimal initiation of dialysis despite early nephrologist referral. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28:392–397.
21. Buck J, Baker R, Cannaby A-M, et al. Why do patients known to renal services still undergo urgent dialysis initiation? A cross-sectional survey. *Nephrol Dial Transplant.* 2007;22:3240–3245.
22. Marron B, Ortiz A, de Sequera P, et al. Impact of end-stage kidney disease care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy—a Spanish multicentre experience. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21(suppl 2):ii51–ii55.
23. Couchoud C, Stengel B, Landais P, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage kidney disease in France. *Nephrol Dial Transplant.* 2006;21:411–418.
24. Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight. *BMC Nephrol.* 2020;21:25.
25. Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: from the système national d’information interrégimes de l’Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev Epidemiol Santé Publique.* 2017;65:S149–S167.
26. Lê S, Josse J, Husson F. FactoMineR: An R package for multivariate analysis. *J Stat Softw.* [Internet]. 2008;25(1). Available at: <http://www.jstatsoft.org/v25/i01/>. Accessed February 11, 2020.
27. Sterne JAC, White IR, Carlin JB, et al. Multiple imputation for missing data in epidemiological and clinical research: potential and pitfalls. *BMJ.* 2009;338:b2393.
28. Tonelli M, Wiebe N, Manns BJ, et al. Comparison of the complexity of patients seen by different medical subspecialists in a universal health care system. *JAMA Netw Open.* 2018;1, e184852.
29. Diamantidis CJ, Powe NR, Jaar BG, et al. Primary care-specialist collaboration in the care of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011;6:334–343.
30. Chiu K, Alam A, Iqbal S. Predictors of suboptimal and crash initiation of dialysis at two tertiary care centers: crash and suboptimal dialysis initiation. *Hemodial Int.* 2012;16:S39–S46.
31. Crews DC, Jaar BG, Plantinga LC, et al. Inpatient hemodialysis initiation: reasons, risk factors and outcomes. *Nephron Clin Pract.* 2010;114:c19–c28.
32. Gomis Couto A, Teruel Briones JL, Fernández Lucas M, et al. Causes of unplanned hemodialysis initiation. *Nefrologia.* 2011;31:733–737.
33. Holland DC, Lam M. Suboptimal dialysis initiation in a retrospective cohort of predialysis patients. *Scand J Urol Nephrol.* 2000;34:341–347.
34. Mendelssohn DC, Curtis B, Yeates K, et al. Suboptimal initiation of dialysis with and without early referral to a nephrologist. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26:2959–2965.
35. Haase A, Stracke S, Chenot J-F, Weckmann G. Nephrologists’ perspectives on ambulatory care of patients with non-dialysis chronic kidney disease — a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2019;27:e438–e448.
36. Noble H, Meyer J, Bridges J, et al. Reasons renal patients give for deciding not to dialyze: a prospective qualitative interview study. *Dial Transplant.* 2009;38:82–89.
37. Seo J, Goodman MS, Politi M, et al. Effect of health literacy on decision-making preferences among medically underserved patients. *Med Decis Making.* 2016;36:550–556.
38. Taylor DM, Fraser S, Dudley C, et al. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2018;33:1545–1558.
39. Fraser SDS, Roderick PJ, Casey M, et al. Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2013;28:129–137.
40. Walker RC, Howard K, Tong A, et al. The economic considerations of patients and caregivers in choice of dialysis modality: economic considerations in dialysis. *Hemodial Int.* 2016;20:634–642.
41. O’Hare AM, Batten A, Burrows NR, et al. Trajectories of kidney function decline in the 2 years before initiation of long-term dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2012;59:513–522.
42. Chaix B, Boëlle P-Y, Guilbert P, Chauvin P. Area-level determinants of specialty care utilization in France: a multilevel analysis. *Public Health.* 2005;119:97–104.
43. Greer RC, Liu Y, Cavanaugh K, et al. Primary care physicians’ perceived barriers to nephrology referral and co-management of patients with CKD: a qualitative study. *J Gen Intern Med.* 2019;34:1228–1235.
44. Lonnemann G, Duttlinger J, Hohmann D, et al. Timely referral to outpatient nephrology care slows progression and reduces treatment costs of chronic kidney diseases. *Kidney Int Rep.* 2017;2:142–151.

3.3 La comparaison des parcours de soins pré-dialyse avec les fréquences de suivi recommandées par la Haute Autorité de Santé

L'article 3 présenté précédemment n'abordait pas explicitement l'un de nos objectifs de comparaison des parcours de soins pré-dialyse avec le parcours recommandé par la HAS via son guide du parcours de soins (8). Cependant, nous y présentons une comparaison de la fréquence de suivi avec le généraliste et le néphrologue entre les deux groupes de patients, démarrage programmé versus en urgence.

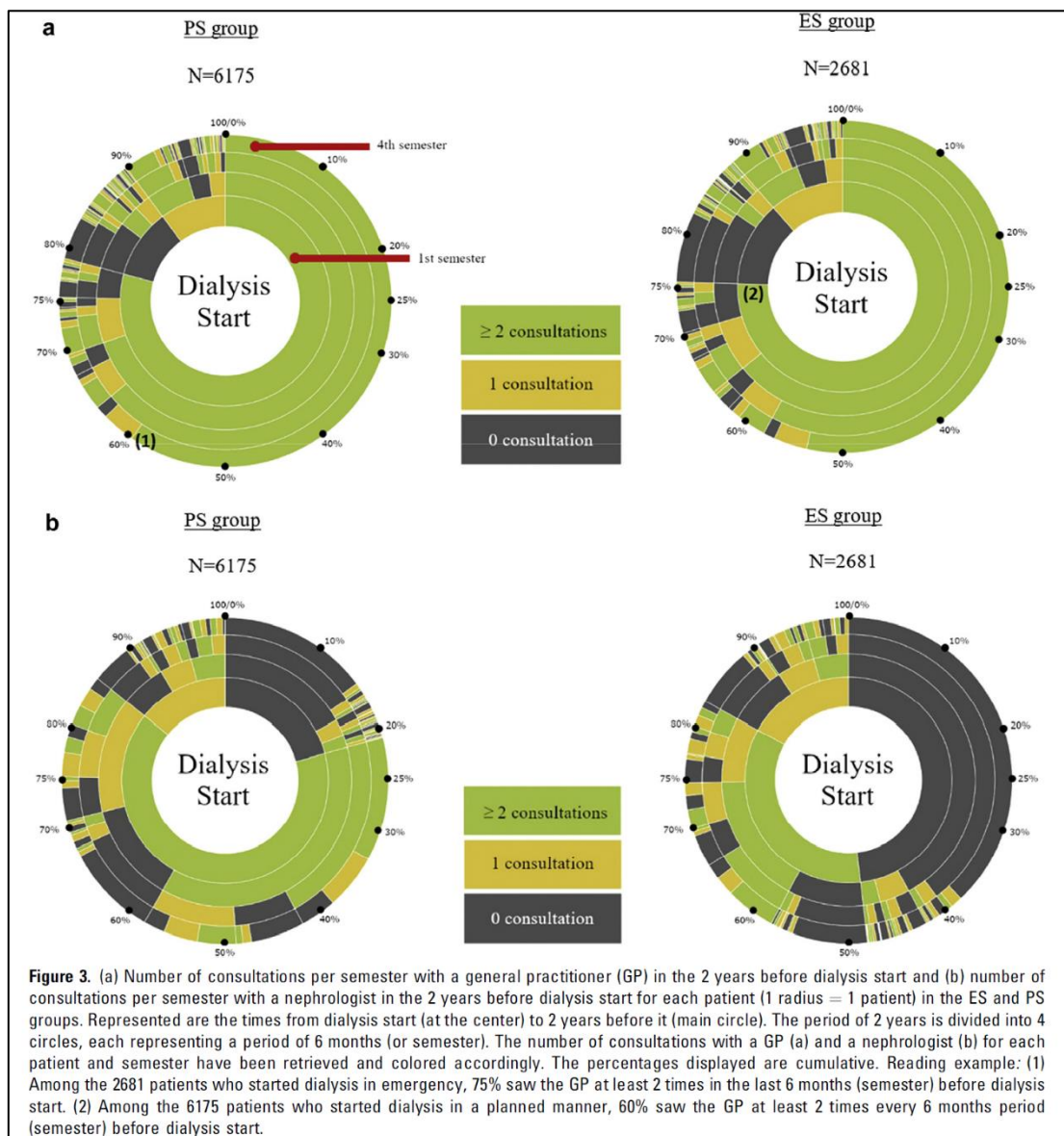


Figure 3. (a) Number of consultations per semester with a general practitioner (GP) in the 2 years before dialysis start and (b) number of consultations per semester with a nephrologist in the 2 years before dialysis start for each patient (1 radius = 1 patient) in the ES and PS groups. Represented are the times from dialysis start (at the center) to 2 years before it (main circle). The period of 2 years is divided into 4 circles, each representing a period of 6 months (or semester). The number of consultations with a GP (a) and a nephrologist (b) for each patient and semester have been retrieved and colored accordingly. The percentages displayed are cumulative. Reading example: (1) Among the 2681 patients who started dialysis in emergency, 75% saw the GP at least 2 times in the last 6 months (semester) before dialysis start. (2) Among the 6175 patients who started dialysis in a planned manner, 60% saw the GP at least 2 times every 6 months period (semester) before dialysis start.

Figure 12 : Comparaison des fréquences de suivi avec le généraliste et le néphrologue par semestres dans les 2 ans pré-dialyse des patients ayant démarré la dialyse en 2015 en France (n=8856), extrait de Raffray et al. 2021 (156)

Il s'agissait ici de découper la période des 2 ans en semestres afin de faciliter une comparaison avec le suivi minimal recommandé.

| | Stades 1, 2 et 3A (DFG ¹ ≥ 45) | Stade 3B (DFG ¹ entre 30 et 44) | Stade 4 (DFG ¹ entre 15 et 29) | Stade 5 avant EER (DFG ¹ < 15) |
|--|--|---|---|---|
| Suivi médical et fréquence de consultation | MG au moins 1/an | MG : au moins 1/6 mois Néphrologue au moins 1/an | MG au moins 1/3 mois Néphrologue au moins 1/6 mois | MG au moins 1/mois Néphrologue au moins 1/3 mois |

Figure 13 : Suivi minimal recommandé avec un généraliste et néphrologue selon les stades d'évolution de la MRC, Extrait du guide du parcours de soins HAS, 2012

L'une des limites que nous rappelons dans la discussion de l'article 3 est l'absence de la mesure de la fonction rénale et donc le classement des patients dans leur stade de progression de la MRC. Néanmoins, on peut émettre l'hypothèse que la majorité des patients inclus étaient aux stade 4 et 5 de la maladie. Ceci est cohérent si l'on se base par ailleurs sur des travaux portant sur les trajectoires de débit de filtration glomérulaire dans les deux ans pré-dialyse (11).

Si les différences de suivi entre les deux groupes ont déjà été soulignées, nous reprenons ici ces différences au regard des recommandations.

Au stade 4 de la maladie, la HAS recommande au moins 1 consultation avec le généraliste tous les 3 mois. Dans notre population, cette recommandation était plutôt bien suivie : 70% des malades ayant démarré de manière programmée la dialyse avaient ≥ 2 consultations chaque semestre de l'année précédant le démarrage de la dialyse, 63% des malades ayant démarré en urgence (Figure 12.a). La situation était plus contrastée avec le néphrologue. Au stade 4, la HAS recommande à minima 1 consultation par semestre et 1 par trimestre au stade 5 suivant. Dans notre population étudiée, 63% des malades ayant démarré de manière programmée atteignaient cette recommandation et avaient eu au moins 1 consultation avec un néphrologue chaque semestre de l'année pré-dialyse. Ce pourcentage baissait à 32% pour les patients ayant démarré en urgence.

Bien qu'elle comporte des limites, cette analyse pointe un décalage important entre les recommandations et la réalité concernant le suivi avec le néphrologue, alors que la réalité de suivi avec le généraliste semble plus en phase avec le suivi minimal recommandé.

Chapitre 4 : Les trajectoires de soins pré-dialyse de malades rénaux chroniques

Comme la discussion du précédent chapitre 3 le mentionne, il reste des facteurs clés qui restent à exposer pour expliquer le façonnement des trajectoires et l'aboutissement à un démarrage en urgence de la dialyse. C'est l'objet de ce chapitre 4 dont les écrits se basent sur 20 entretiens avec des malades rénaux chroniques ayant débuté la dialyse en urgence (selon la définition du registre REIN voir p.35) en Bretagne entre 2017 et 2020. Nous présentons leurs caractéristiques dans la tableau ci-dessus.

Tableau 2: Caractéristiques individuelles des malades rénaux chroniques interrogés (n=20)

| Numéro enquêté | Sexe | Tranche d'âge | Profession |
|-----------------------|-------------|----------------------|--------------------------------|
| 1 | Homme | 60-74 | Agent exploitation de la route |
| 2 | Homme | 75+ | Bobinier |
| 3 | Homme | 75+ | Peintre en bâtiment |
| 4 | Homme | 18-44 | Menuisier |
| 5 | Homme | 75+ | Chef d'entreprise |
| 6 | Femme | 75+ | Foraine |
| 7 | Homme | 60-74 | Ouvrier sidérurgie |
| 8 | Homme | 75+ | Employé service après-vente |
| 9 | Homme | 60-74 | Marchand |
| 10 | Homme | 60-74 | Chef d'atelier |
| 11 | Homme | 18-44 | Boucher |
| 12 | Femme | 45-59 | Agricultrice |
| 13 | Homme | 60-74 | Ingénieur |
| 14 | Homme | 45-59 | Grutier |
| 15 | Homme | 75+ | Routier |
| 16 | Homme | 75+ | Médecin généraliste |
| 17 | Homme | 18-44 | Employé |
| 18 | Homme | 75+ | Professeur des universités |
| 19 | Homme | 45-59 | Professeur de conservatoire |
| 20 | Homme | 45-59 | Plombier chauffagiste |

Bien que nous leur réservions un chapitre dédié, nous puiserons et croiseront par endroits le discours des professionnels de santé, médecins généralistes et néphrologues interrogés (n=12 et 18 respectivement). Nous verrons entre autres que les interactions entre malades et ces derniers peuvent s'avérer cruciales dans la construction des trajectoires. Leurs caractéristiques sont présentés ci-dessous (Tableau 3, Tableau 4).

Tableau 3 : Caractéristiques individuelles des néphrologues interrogés (n=18)

| Numéro enquête | Sexe | Années d'exercice | Modalité d'exercice |
|---------------------------|-------------|------------------------------|--|
| 1 | Homme | >25 | Hôpital public |
| 2 | Homme | 10 à 25 | Centre de dialyse privé non lucratif |
| 3 | Femme | <10 | Hôpital public |
| 4 | Homme | <10 | Hôpital public |
| 5 | Homme | >25 | Centre de dialyse privé non lucratif |
| 6 | Homme | 10 à 25 | Centre de dialyse privé non lucratif |
| 7 | Femme | 10 à 25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 8 | Homme | >25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 9 | Homme | <10 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 10 | Femme | <10 | Hôpital public |
| 11 | Femme | >25 | Hôpital public |
| 12 | Femme | 10 à 25 | Hôpital public |
| 13 | Homme | 10 à 25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 14 | Femme | <10 | Centre de dialyse privé non lucratif |
| 15 | Homme | >25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 16 | Femme | 10 à 25 | Hôpital public |
| 17 | Femme | >25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |
| 18 | Femme | 10 à 25 | Hôpital public et Centre de dialyse privé non lucratif |

Tableau 4 : Caractéristiques individuelles des médecins généralistes interrogés (n=12)

| Numéro enquête | Sexe | Années d'exercice | Modalité d'exercice |
|-------------------|-------|----------------------|----------------------------------|
| 1 | Homme | >25 | Cabinet seul(e) |
| 2 | Homme | <10 | Cabinet seul(e) |
| 3 | Femme | <10 | Cabinet seul(e) |
| 4 | Homme | >25 | Cabinet seul(e) |
| 5 | Femme | >25 | Cabinet seul(e) |
| 6 | Femme | <10 | Pôle de santé multidisciplinaire |
| 7 | Femme | 10 to 25 | Pôle de santé multidisciplinaire |
| 8 | Homme | 10 to 25 | Pôle de santé multidisciplinaire |
| 9 | Homme | <10 | Cabinets regroupés* |
| 10 | Homme | >25 | Cabinet seul(e) |
| 11 | Femme | 10 to 25 | Pôle de santé multidisciplinaire |
| 12 | Femme | 10 to 25 | Cabinets regroupés |

* = Regroupement de plusieurs médecins généralistes dans une même structure (non multidisciplinaire)

4.1 Une typologie de parcours aboutissant à un démarrage en urgence à partir du discours

Dans une première partie de ce chapitre, nous commencerons par établir de manière exploratoire une typologie des trajectoires à partir du discours des malades. Procéder de la sorte nous permettra dans un prochain temps de confronter cette typologie à celle isolée à partir de la consommation de soins pré-dialyse mais aussi *in fine* de proposer des pistes d'amélioration du parcours de soins ciblées.

Après une phase d'immersion (157) dans le discours des patients, deux *dimensions* (qui expliquent la variance entre individus, si l'on reprend le vocabulaire de l'analyse par cluster) se dégagent pour l'analyse des trajectoires et la compréhension du façonnement de ces dernières. La première dimension attrait au degré de suivi médical des malades, et s'étire de l'absence d'antériorité de suivi en soins primaire jusqu'à la confection d'une fistule artérioveineuse en passant notamment par un suivi uniquement avec un généraliste et un suivi avec un néphrologue régulier. La deuxième dimension mesure le rapport des malades à la maladie et aux décisions thérapeutiques qui se sont présentées le long du cours de la maladie. Ceci s'étend de donner carte blanche aux professionnels de santé à la négociation explicite des décisions, jusqu'à retarder outre mesure la suppléance et le rejet univoque de la dialyse. Nous représentons en Figure 14 les patients interrogés sur un plan comprenant ces deux dimensions (ou nuage d'individu dans le vocabulaire de l'analyse par cluster).

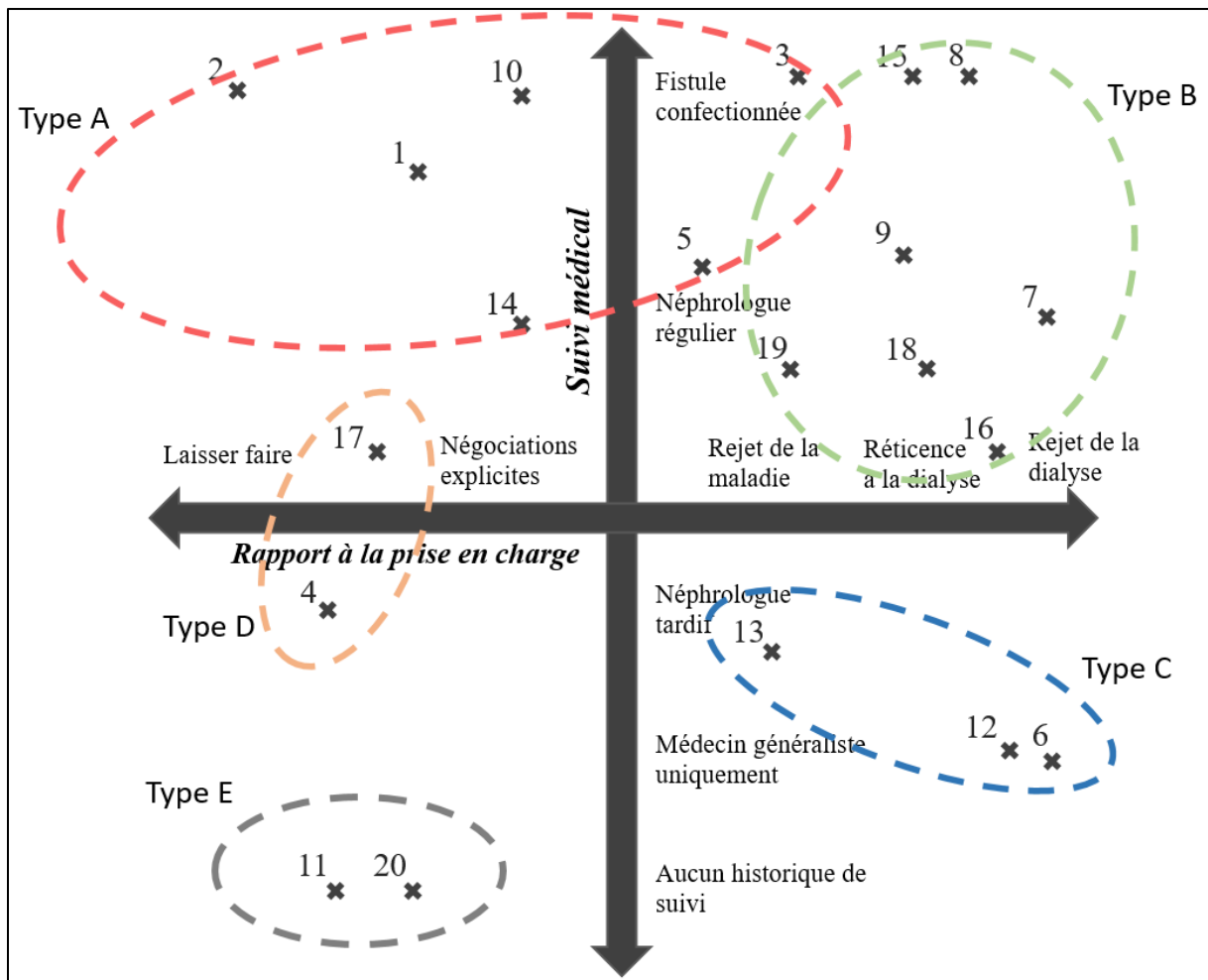


Figure 14: Représentations des patients interrogés (n=20) selon les deux premières dimensions façonnant les trajectoires précédant un démarrage de la dialyse en urgence (ou nuage d'individus)

A partir de cette représentation, nous pouvons dégager des rapprochements heuristiques. Dans un premier **type A** (patients 1,2,3,5,10,14) la maladie rénale chronique avait été dépistée en amont par un médecin généraliste avec à la suite un suivi par un néphrologue et, parfois, une préparation par fistule artério-veineuse réalisée (voir p. 33). Cependant un événement de santé concomitant avait dégradé brutalement la situation jusque-là d'une stabilité relative, précipitant le démarrage de la dialyse. Dans un **type B** (patients 7,8,9,15,16,19), la fréquence de suivi rappelle celle du **type A**, avec une MRC détectée et suivie par un néphrologue, en revanche ici les patients avaient mis de la distance avec la MRC et même explicitement repoussé voire rejeté le traitement par dialyse, jusqu'à l'atteinte progressive d'un état de santé critique obligeant le démarrage de la dialyse dans des conditions d'urgence. Les patients du **type C** (patients

6,12,13) manifestaient ce rejet de la dialyse, en revanche l'étape d'un suivi avec un néphrologue n'était jamais enclenchée, et le suivi restait celui du généraliste. Dans un **type D**, bien que la maladie rénale soit connue, les patients étaient distants des décisions relatives à la prise en charge ce qui favorisait l'émergence de défauts de suivi, parfois d'origine extérieure aux patients. Enfin, dans un dernier **type E**, les (patients 11,20), la maladie n'avait jamais été détectée en amont, par non habitude de fréquentation de soins primaires. Passés sous le radar du dépistage, ces patients apprenaient l'existence de la maladie rénale au moment même de l'hospitalisation d'urgence menant au démarrage de la dialyse, tout cela en l'espace de quelques semaines à partir du ressenti des premiers symptômes.

4.2 Les mécanismes de façonnement des trajectoires

Cette typologie nous offre une vue d'ensemble, il s'agit dans cette seconde partie de chapitre d'isoler les mécanismes à l'œuvre derrière le façonnement de ces trajectoires à partir de la singularité des expériences des patients, croisées avec les points de vue des professionnels de santé interrogés, ceci dans une perspective interactionniste. Ici, nous rendrons compte de la manière dont les rapports à la dialyse et à la maladie se construisent et déterminent les trajectoires dans leurs formes et leur durée.

4.2.1 Le rapport à la dialyse : de la réticence au refus

« Il est venu à la maison lui-même, sans appeler rien du tout. - “Tiens le docteur Joseph, qu'est-ce qui vient faire ? ” Et puis tout d'un coup il rentre dans la maison, il dit bonjour à mon mari et puis il vient me dire bonjour : -“Mireille, on va à Saint-Martin [l'hôpital]”, - “Non ” - “ça va mal aller ” ». (Patiente 12)

« En général ils ne sont pas forcément... on peut pas dire qu'ils soient très joyeux à l'idée d'être dialysés » (Médecin généraliste 5)

En partant de cet euphémisme, il nous faut rappeler ce que nous esquissons dans le chapitre 1 à savoir ce qu'est la dialyse dans ses généralités afin de mettre en exergue les contraintes qu'elle impose aux personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique.

La dialyse est un traitement de suppléance d'une fonction rénale en phase de dégradation irréversible. Ce caractère irréversible est à l'origine d'une des propriétés de ce traitement : il est indispensable pour la survie et doit donc être renouvelé en permanence jusqu'à l'éventuelle transplantation rénale ou la mort de la personne. Il ne s'agit donc pas de soigner l'insuffisance rénale chronique, au sens de guérison de l'organe, mais de le substituer par un élément étranger, externe qu'est la machine de dialyse ou « pompe ». En plus de cette nécessaire continuité, ce traitement est extrêmement chronophage. On parle d'abord de « séances de dialyse », puisque celles-ci sont longues : entre 3 et 4 heures *stricto sensu*, c'est-à-dire sans compter la préparation : la pesée du malade avant/après, les branchements et débranchements...mais aussi le trajet aller-retour vers le centre de dialyse. Ces séances sont en général à réaliser 3 fois par semaine, accentuant la contrainte temporelle pour les personnes, vécue comme une restriction de liberté : « *Au début on pouvait toc, on partait et voir les petits enfants 1 mois, 2 mois en partant 2 jours avant, alors que là il faut, on va partir à Copenhague, mais il faut quand même demander les lieux de dialyse pour... Donc ça se gère aussi, on n'est pas dans une liberté spontanée* » (Patient 13).

L'hémodialyse est un traitement que l'on peut également qualifier de « lourd » et invasif puisqu'il nécessite de « piquer » la personne et de la brancher à une machine par une voie d'accès vasculaire, c'est à dire une « porte d'entrée » pour la machine de dialyse, celle-ci nécessitant un passage sanguin long et répétitif. Cela peut être une entrée par cathéter qui consiste en un tube souvent visible à la surface du corps et dont découle certaines contraintes : « *j'aurais été beaucoup plus libre aussi de pouvoir continuer à aller me baigner, prendre ma douche normalement, ce que je ne peux pas faire avec un cathéter* » (Patient 19).

Enfin, le traitement par dialyse implique également des restrictions alimentaires et hydriques afin de ne pas dépasser une prise de poids d'eau que le corps ne peut plus évacuer normalement. En outre, c'est la durée de la séance de dialyse et donc qui se voit augmentée en fonction du dépassement ou de « dérapages ». Ces restrictions alimentaires reviennent souvent dans le discours des personnes. Elles relèvent parfois de la « frustration » de ne pas pouvoir satisfaire pleinement les envies. Le traitement c'est aussi la nécessité de mesurer en permanence les apports pour éviter de « déraper » : « *Vous allez voir votre robinet, un verre d'eau et voilà je ne peux pas prendre le verre d'eau. Alors il y a de la soif mais c'est vraiment cette frustration de ne pas faire ce que l'on a envie de faire [...] l'autre jour j'avais mes sœurs qui étaient venues*

le dimanche dernier, on a passé un bon moment mais bon, j'ai pris 4 kg au lieu de 3 quoi, bouffé un ananas comme un dératé... » (Patient 13). La contrainte demande une réadaptation de l'hygiène de vie : « Surtout l'alimentation. Plus de sel quoi, faire attention au potassium. Dans les fruits, légumes il y en a naturellement donc il faut gérer ça. Faire attention à la cuisson des aliments. Ça va, mais le plus dur c'est de gérer le liquide parce qu'après il faut l'enlever en dialyse et moi j'ai souvent 4 litres ça fait beaucoup, ça prend 4 heures » (Patient, 14).

Pour appuyer le poids de ces contraintes, nous pouvons citer le travail d'Aurélie Deseix, qui montre comment les personnes une fois dialysées peuvent amalgamer « l'hémodialyse chronique » en maladie, qui vient se cumuler à l'insuffisance rénale chronique (158).

Ces différentes contraintes du traitement que nous venons d'énumérer (chronophage, lourd et réducteur de liberté) constituent la réalité de l'objet « dialyse », comme vécue actuellement par les personnes interrogées. Il s'agit maintenant de montrer les différentes représentations (au sens de « *construits intellectuels par lesquels les acteurs rendent intelligible le monde qui les entourent* » (159)) qu'en avaient les patients avant de la démarrer et comment ceci a d'une part influencé et façonné leur rapport aux soins et d'autre part mené à un démarrage en urgence.

4.2.1.1 Les sources d'information qui concourent à la construction des représentations de la dialyse

Si les temporalités diffèrent, la plupart des personnes rencontrées (17 sur 20) connaissaient l'objet « dialyse » avant le démarrage du traitement en urgence. Parmi celles-ci, la quasi-totalité, mis à part une (patient 12), avaient reçu le diagnostic d'insuffisance rénale plusieurs années avant le début de la dialyse, au moins 3 ans (Figure 15).

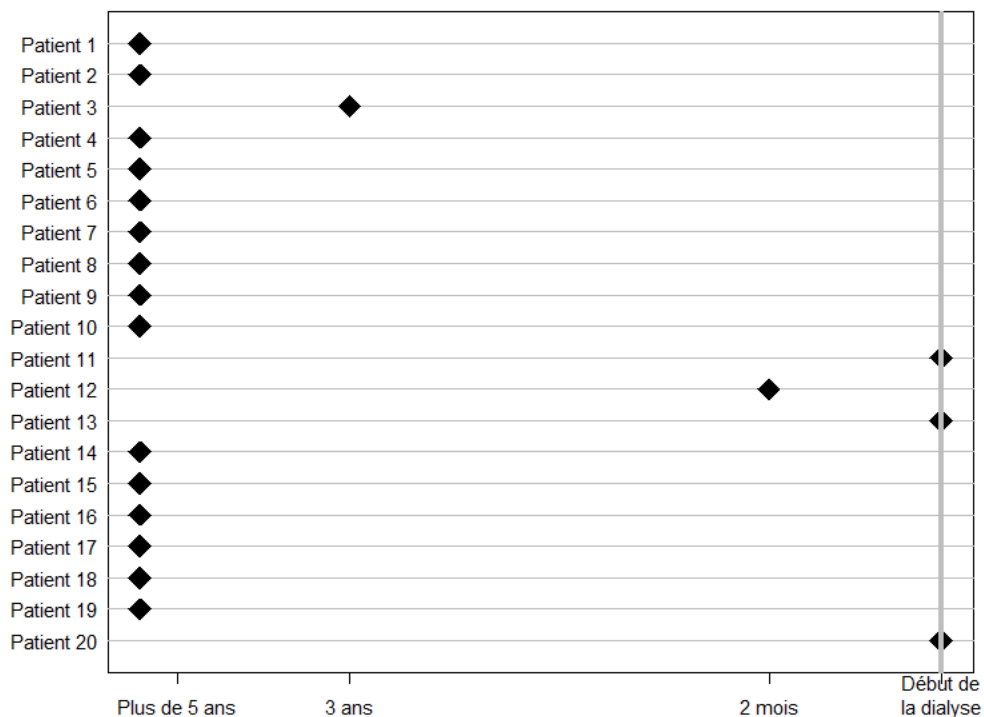


Figure 15 : Temporalités d'annonce de la MRC pour les patients interrogés (n=20)

On relève différents canaux d'information mobilisés pour se renseigner sur ce qu'est la dialyse. Le premier canal est le néphrologue qui présente les différentes modalités possibles pour les patients. Les médecins généralistes abordent rarement la dialyse avant le néphrologue, ce sont davantage les patients eux-mêmes qui en parlent avec crainte.

« Tout le monde sait ce que c'est, la dialyse [...] le mot « dialyse » fait très peur »

(Médecin généraliste 1)

Dans un deuxième temps, ce sont des visites, « réunions d'informations » ou encore « formations » organisées par les néphrologues et le personnel de santé (infirmières de services de dialyses principalement) au sein des locaux de centres de dialyses. C'est l'occasion d'informer la personne et de lui apporter une vision concrète de ce qu'est la dialyse, avec cependant parfois un effet boomerang :

« Dans ma tête c'était une horreur : j'avais assisté, sur ma demande, à des réunions d'information, j'avais visité le centre de dialyse du CHU, j'ai parlé avec des gens dialysés » (patient 18)

Enfin, dans la sphère profane, les échos de proches ou connaissances qui ont vécu de près ou de loin la dialyse alimentent également, de manière systématiquement négative, les représentations, nous l'illustrerons ci-après. On relève également des recherches à l'initiative des personnes (d'une certaine mesure influencées par le statut social de celles-ci), telles que l'achat et la lecture de livres ou de « brochures » et la consultation d'internet.

4.2.1.2 La dialyse comme une rupture biographique

Tout d'abord, le démarrage de la dialyse peut être perçu comme une rupture nette avec la vie menée jusqu'à maintenant (même si celle-ci présentait déjà un certain nombre de ruptures), autrement dit ce que M. Bury désigne comme une « rupture biographique » (160). C'est-à-dire un changement irréversible des habitudes, une nouvelle période dans leur vie dans laquelle les personnes ne souhaitent pas rentrer. C'est d'abord par le caractère chronophage de la dialyse que ces personnes anticipent la rupture. D'une part, la perspective de devoir se rendre trois fois par semaine dans un centre de dialyse est redoutée et perçue comme une restriction de liberté. C'est le cas de ce patient (#18, type B), 82 ans et professeur toujours très actif dans le milieu universitaire qui raconte :

« La crainte, elle est d'ordre psychologique. Avec ce 3 fois semaine vous venez et revenez, jusqu'à quel moment... mais jusqu'à quand je vais tenir comme ça ? Peut-être que je vais tout le temps tenir, mais ceux qui viennent et qui mettent des écouteurs, regardent la télé, dorment et ne font rien pendant 3 heures et demi, 4 heures, à un moment donné ça lâche quoi »

Rentrer en dialyse équivaut pour lui à un bouleversement dans son quotidien et son identité même, fortement centrée sur son activité professionnelle. Ces nouvelles injonctions passent mal pour des personnes qui ont toujours eu une certaine maîtrise de leur destin. C'est pour éviter cette perspective d'une perte de l'autonomie que certains « trichent » et tente de repousser au

maximum soit le début de l'hospitalisation soit le début du traitement (en balayant les indicateurs d'examen de suivi par exemple), et notamment sa préparation, la fistule.

...donc je ne me privais de rien, je continuais à vivre comme si de rien n'était. Vous avez quand même des symptômes qui ne trompent pas mais malgré ça vous vous dites "peut-être que, peut-être que", et vous attendez la dernière minute. La dernière minute c'est le cathéter. Alors que le néphrologue m'avait dit "mettez la fistule, comme ça vous êtes tranquille" - "mais attendez, je ne vais pas vivre avec une fistule si ce n'est que dans 3 ans ou 4 ans" ». (Patient 18)

Il faut noter que l'expression de cette réticence semble facilitée par le statut social de la personne. Ce professeur universitaire (en dehors du champ médical), qui côtoie à titre personnel de « *grands patrons de [l'hôpital] Necker* », traçait sa propre courbe d'évolution de la fonction rénale et exprimait une position critique envers les indicateurs de suivi et de diagnostics non seulement en néphrologie mais aussi en cancérologie :

« Si on vous dit : "vous avez un taux de PSA [Antigène Prostatique Spécifique], de 8 ou 10", vous dites : "Ok, et pourquoi pas ? ". Parce que vous avez toujours un copain qui a un PSA de 28 et il a rien donc...Il vit normalement, alors pourquoi vous voulez m'emmerder avec un PSA de 8 ou de 10. Vous prenez un risque, alors là les gars [professionnels de santé] ils commencent à...Je les ai emmerdés quoi parce mon taux de PSA n'était pas significatif »

A l'exception du patient #16 (type B), médecin généraliste retraité, aucun autre patient ne manifestait une négociation aussi explicite avec les professionnels de santé et le soin.

S'il s'agit ici de repousser le début du traitement de la suppléance, le suivi avec un néphrologue reste paradoxalement relativement assidu et la prise de médicaments acceptée (type B). La rupture brutale qu'annonce la suppléance du rein par la dialyse peut également entraîner un refus catégorique des soins spécialisés, ici néphrologiques. Le suivi médical restera jusqu'au

démarrage en urgence de la dialyse celui des soins primaires, c'est-à-dire avec le médecin généraliste ou communément désigné « traitant » (type C).

C'est le cas des deux uniques femmes interrogées. « *Cardiaque* », la patiente 6 était suivie de longue date par un médecin généraliste, qui repère et dépiste une insuffisance rénale chronique plusieurs années avant la suppléance. La perspective de la dialyse, dont elle connaît les implications via les échos d'un cousin dialysé et un autre transplanté, ne l'enchanté guère notamment « *parce qu'on est en caravane, on fait des fêtes foraines* ». Rendue à un état critique, un premier rendez-vous avec le néphrologue sera pris par le généraliste dans l'urgence, immédiatement suivi par la dialyse. Le refus des soins néphrologiques est souvent le résultat de la réunion de plusieurs facteurs, ici l'expérience des proches et l'impossibilité d'exercer son activité professionnelle.

Dans le cas de la deuxième patiente interrogée (patiente 12, type C), agricultrice, suivie également de longue date par un médecin généraliste (pour un diabète ici), c'est la perte d'un proche des suites d'un cancer, et qui bénéficiait de soins palliatifs dans un hôpital qui va contribuer au refus de soins. Les visites qui avaient précédé le décès ont marqué la perception du milieu hospitalier et ce, au point de ne plus jamais vouloir y retourner. L'hôpital devient alors un lieu indésirable et craint, source de souvenirs douloureux :

« – C'est la peur de la machine ? – Non, C'est la peur de venir à Saint-Martin, c'est tout. [...] J'avais été le [son frère] voir, j'ai dit 'plus jamais je retournerai à Saint-Martin' ».

Au-delà du traitement, la dialyse, c'est donc le lieu « hôpital » en lui-même qui est enfoui et rejeté si évoqué. Il est d'ailleurs désigné systématiquement par son nom, personnifiant une quasi aliénation du lieu et de ce qu'il représente en souvenirs. Le refus de s'y rendre pour tout autre soin s'imposera, malgré les pressions croissantes et insistantes émanant à la fois de la famille ou du médecin, ainsi que la dégradation de l'état de santé de la personne :

« Il [le médecin généraliste] me disait 'il faut que je t'hospitalise, je ne comprends pas tes prises de sang, c'est élevé, trop élevé' mais moi c'était non. Il ne va pas me forcer à y aller quand même, c'est nous qui sommes malades, non ? [...] Ils

grognait parce que je ne me soignais pas. Mon mari, mes petits-enfants et tout ça.

Ah bah oui mais moi : non. Mon petit-fils, ils les avaient entendus et il me dit ‘‘Mami, méfie-toi, tonton et maman ils veulent t’attacher et t’amener à l’hôpital’’ ».

Malgré tout, ce rejet de l’hôpital n’était pas l’unique raison d’une absence de suivi néphrologique. Comme pour les patients précédents, la dialyse représente pour elle une rupture à éviter à tout prix et aller voir un néphrologue était synonyme de se voir « *coller en dialyse* » (Médecin généraliste 7).

« Et puis il [le médecin généraliste] m’avait déjà prévenu, ‘‘faudra que tu fasses des dialyses’’. Alors moi, tant qu’à faire, je vois un bouquin qui parle de la dialyse. Bon bah j’achète, je lis qu’est-ce qu’ils font, et je dis ‘‘moi jamais j’irais en dialyse, non jamais’’, passer quatre heures allongée dans un lit, ah non. ». (Patiente 12)

Cette situation perdurera jusqu’à ce que le résultat d’une prise de sang alertera le généraliste qui se déplacera à domicile et appellera un taxi pour une hospitalisation dans la même journée de la patiente, rendue à un point de fatigue intenable, « *une loque* ».

4.2.1.3 L’appréhension et la peur du caractère invasif du traitement

Si nous avons insisté jusqu’à présent sur la rupture que représente la dialyse, certains patients portent une attention particulière dans leur récit sur d’autres aspects que le caractère chronophage de la dialyse.

Pour des patients dépistés et suivis en néphrologie, celle-ci est peut-être redoutée par son côté technique. Ainsi, c’est la peur directe de la dialyse, sous son angle médicotéchnique, « *machinique* » et invasif qui transparaît (161,162). Et ce surtout chez une personne qui se qualifie d’« *assez peureux et très angoissé par rapport à la maladie* » (Patient 19). C’est par exemple le cas du patient 2, 82 ans (type A) qui malgré la confection d’une fistule artérioveineuse sur la suggestion du néphrologue (« *je vais pas chercher plus loin, ça ne servira à rien. Bon, moi je fais confiance, donc ça marche, ça marche* »), ne souhaite pas visualiser ce qu’est une séance de dialyse, au cours de visites en centre notamment :

« Oui, j'entendais parler [de la dialyse], mais sans savoir... Et j'ai jamais voulu... quand je venais voir le docteur [néphrologue] ici il m'a dit : " il faudrait aller voir comment ça se passe, la dialyse", j'ai dit : "non, quand j'irai, je verrai bien, mais non, enfin bref, je veux pas y aller". Ouais, ça, c'est une machine complexe. [...] Non, je voulais pas... je sais pas pourquoi, je voulais pas voir, peut-être ça m'aurait fait peur. »

La vue du procédé de dialyse lors de visites n'allège pas nécessairement l'angoisse de certains patients. C'est le cas du patient 19 (46 ans, type B) qui explique par exemple après avoir, à la différence du patient précédent, assisté à une « formation » en centre de dialyse pendant son suivi :

« C'est des choses que l'on n'accueille pas avec beaucoup d'enthousiasme quand même [...] je ne sais pas à quoi m'attendre, qu'est-ce que c'est que la pose d'un cathéter, qu'est-ce que ça va faire quand on va me poser cette fistule, qu'est-ce que ça va donner, oui, voilà, il y avait de l'appréhension [...] parce que me faire piquer...me faire piquer tout le temps ça m'embête un peu... ».

Chez ces patients, la machine dialyse et le mécanisme des voies d'abord sont des motifs d'angoisse qui provoquent une difficulté à se projeter, une réticence et un report outre mesure de la question du démarrage de la suppléance.

4.2.1.4 La dialyse comme traitement de trop : le ras-le-bol thérapeutique

Pour des patients d'âge avancé, démarrer un traitement aussi lourd que la dialyse pose la question des bénéfices apportés au regard de l'impact sur la qualité de vie. Ceci d'autant plus lorsque ceux-ci ont un passé médical chargé par un nombre important d'événements de santé.

Ayant été médecin généraliste, le patient 16, 82 ans, (type B) connaît dans la pratique ce que sa maladie, annoncée il y a 17 ans, lui réserve. Pour lui, pas question de cumuler les suivis, il explique : « à ce moment-là, j'étais en soin avec les cardio. Bon...on s'occupe d'une chose à la fois ». Surtout, la multiplication des traitements et examens proposés l'exaspère:

« Elle (la néphrologue) voulait me faire une ponction rénale, je ne voulais pas, bon je n'allais pas retourner la voir, elle m'en aurait parlé à chaque fois, alors pff [...]. Elle voulait faire des recherches compliquées de l'immunologie, donc elle m'embêtait, elle me foutait pleins de médicaments, pff [...] J'avais dit à la néphrologue que j'arrêtais de la consulter pour le moment et je reviendrai quand j'aurai besoin ».

Plus qu'un traitement de trop, les hospitalisations de préparations et la dialyse représentent pour lui des prétextes pour subir d'autres examens, dont il est certain qu'ils déboucheront sur la découverte de nouveaux problèmes et pour lesquels il faudra encore « bouffer » des médicaments. Il refuse l'« acharnement thérapeutique », débat auquel il a en parallèle longuement réfléchi suite au décès de sa femme et rejette l'idée de devenir un « objet que l'on soigne de tous les bords ». En outre, on note que son expérience et statut de médecin l'ont autorisé à être critique envers le monde médical, notamment avec son médecin généraliste et de passer outre celui-ci en se délivrant lui-même des ordonnances :

« mon médecin traitant j'en ai un parce qu'il faut bien. Il est nul. Il me déshabille à peine, il m'interroge à peine, il expédie la consultation en 10 minutes et c'est 23 euros. [...] c'est pas grave parce que je me suis ».

Après une coupure de suivi, il ne reviendra dans le circuit des soins néphrologiques que lorsque son état de santé ne lui est plus supportable (« mûr pour la dialyse ») pour un démarrage en urgence:

« Alors 8 ans après je suis revenu mais j'étais rendu...l'insuffisance rénale était à la phase terminale, bon j'étais bon pour la dialyse mais je n'ai pas été surpris, [...] je ne pouvais plus bouffer, je vomissais tout, j'étais vraiment dans un état lamentable ».

Ces questions de bénéfices/risques de la dialyse chez des patients âgés et poly-pathologiques traversent également les médecins généralistes sous la formes de doutes quant à l'initiation du traitement :

« Là j'ai un couple d'Anglais, ils ont 88-89 ans, ils sont limites dialyse, ça fait déjà un an et demi, deux ans qu'on les prépare, entre guillemets, à la dialyse. On leur a déjà fait les fistules et autres, mais enfin, clairement, je pense que tout le monde espère qu'ils décèdent d'autre chose [...] là ils ont encore une très bonne qualité de vie, je pense que 89 ans, s'ils peuvent faire autre chose que de se faire dialyser... ce serait tout bon. » (Médecin généraliste 5)

4.2.2 Le rapport à la maladie : L'écart entre l'« *illness* » du malade rénal chronique et la « *disease* » des médecins

La réticence et le refus des soins néphrologiques et de la dialyse que nous décrivions précédemment est facilité par le rapport distant à la maladie rénale chronique que les patients peuvent vivre, à des degrés variables. Nous décrivons ici le décalage existant entre la maladie du point de vue du malade, vécue et ressentie, avec la maladie du point de vue des médecins, prise en charge, et en quoi ce décalage façonne des trajectoires menant au démarrage de la dialyse.

4.2.2.1 Disease, illness et sickness

Si nous n'avons que le mot « maladie » en français, la langue anglo-saxonne en possède trois : « *disease* », « *illness* » et « *sickness* ». Ceux-ci renvoient, sous l'angle de l'anthropologie médicale, à différentes dimensions et concepts de la « maladie », appartenant respectivement au médecin, au malade et à la société (163,164) et qu'il semble heuristique de présenter ici pour la suite de notre démonstration.

« *Disease* » renvoie à la maladie du point de vue des professionnels de santé. Il s'agit de l'identification et la mise en correspondance d'anomalies du fonctionnement d'organes (avec ou sans symptômes) avec un concept nosologique (diagnostic), ouvrant la voie à un traitement, une stratégie thérapeutique. « *Illness* » renvoie à l'expression d'une altération perçue et vécue comme déplaisante et/ou incapacitante par une personne, c'est la maladie du point de vue des malades, leur expérience. L'« *illness* » est ancrée dans un tissu de signification propre à la personne qui met en correspondance l'altération et un savoir profane des causes et de la manière

de la traiter. On devine déjà l'écart qui peut exister entre l' « illness » et la « disease », lorsque les maux exprimés des malades ne trouvent pas de diagnostics, comme cela a été le cas pendant longtemps pour la fibromyalgie par exemple, ou lorsque les diagnostics des médecins trouvent difficilement écho dans l'expérience du malade, autrement dit lorsqu'un accord sur la situation ne se trouve pas si l'on se place dans la perspective interactionniste de négociation proposée par A.Strauss (165,166), ce que nous montrerons dans le cas de la MRC.

Mentionnons « sickness » qui renvoie au rôle social qui découle de la maladie. Il s'agit de la reconnaissance par la société du statut de malade, au sens de l'incapacité à remplir ses fonctions sociales habituelles. Cette reconnaissance a des implications diverses selon les sociétés et cultures, en France par exemple il s'agit entre autres de l'activation de dispositifs de solidarités (reconnaissance en ALD, arrêts maladies (« sick leave » en anglais par ailleurs)) (163,164).

4.2.2.2 La méconnaissance du rein

Nous l'abordions au chapitre 1, le rein est un organe méconnu au fonctionnement obscur pour la population générale, souvent occultés par d'autres organes tels que le cœur, le cerveau ou les poumons aux rôles plus certains (3,4). Cette méconnaissance est une première pierre à la distance que certains malades peuvent prendre avec la maladie rénale chronique, qu'elle soit dépistée et diagnostiquée ou non.

« Je n'avais pas du tout imaginé la relation, la corrélation qu'il y avait entre “on boit et que les reins permettent d'éliminer l'eau” sinon ça s'accumule. Cette histoire de l'œdème ne m'ai pas du tout venu à l'esprit...Alors, l'eau montait et quand je l'ai eu dans les poumons, au moment où l'on m'a dit que les reins étaient foutus, là, j'ai commencé à comprendre le rôle des reins y compris cette évacuation de l'eau. »

(Patient 19)

Faire comprendre le fonctionnement du rein et ses implications est la première étape pour faire rentrer le malade dans la stratégie thérapeutique telle qu'élaborée initialement par les professionnels de santé et constitue une grande partie de leur travail. À défaut, les messages de prévention et l'observance des traitements proposés peuvent peiner à être intégrés et suivis.

« Ça leur parle pas. C'est pas une maladie qui est dans les journaux télévisés et dont les médias parlent beaucoup [...] il y a toujours un peu d'étonnement. Et puis dans le langage populaire, les gens pensent que les reins, c'est des problèmes de dos, en fait, c'est des problèmes de vertèbres, d'hernie discale. Il y a une surprise de ce côté-là »
(Médecin Généraliste 1)

On ne peut ignorer cependant que certains patients de par leur statut social, via la profession (patients 16 et 18), connaissaient les reins et leur fonctionnement avant leur diagnostic, ce qui ne les a pas empêchés de prendre de la distance avec la maladie et les soins néphrologiques.

4.2.2.3 Le silence de la maladie rénale chronique

En effet, au-delà de la méconnaissance du rein, c'est surtout le caractère silencieux et insidieux de la maladie rénale chronique qui crée un écart entre la maladie du point de vue des malades et celle des professionnels de santé.

Avant le stade terminal de la maladie, les signes résultants de la MRC que perçoivent et expriment les malades sont rares, il n'y a pas de gêne fonctionnelle spécifique, en tout cas nouvelle à la suite du diagnostic.

« Je ne suis pas malade, pas malade. Fatiguée mais pas malade » (Patiente 12)

« Ça n'a pas changé grand-chose à part l'aspect psychologique forcément d'apprendre qu'on a une maladie grave. En dehors de ça, j'ai continué à vivre normalement. » (Patient 19)

« Moi je sentais rien du tout. Il y avait des prises de sang, quand même qui faisait foi, mais moi j'étais pas gêné plus que ça. » (Patient 10)

Notons cependant que certains signes rampants et non tranchants, spécifiques tels que la fatigue et douleurs, peuvent être ressentis mais refoulés et normalisés par le travail, en particulier manuel et physique, et masquent un potentiel problème de santé plus grave.

« J'ai eu une grosse fatigue, je ne sais pas trop. C'est des chantiers, c'est comme partout faut y aller quoi, donc on fait beaucoup d'heures, voir 50 heures par semaines. » (Patient 14)

Face à cette relative invisibilité de la MRC, ce sont les résultats de prises de sang, désignés communément dans le discours médical comme « la biologie », qui rapportent les dérèglements métaboliques produits par l'altération du fonctionnement rénal. C'est d'ailleurs à la suite de prises de sang que la suspicion puis la confirmation de la MRC se font, en général par le médecin généraliste. Plus tard dans le cours de la maladie, la biologie reste le seul moyen des néphrologues pour rendre visible la maladie (« disease ») aux patients, qui reste pour eux difficile à percevoir (« illness »), et les guider dans leur trajectoire thérapeutique.

« j'avais pas trop de mal aux reins, en réalité, c'est faux. Mais paraît-il qu'on n'a jamais mal aux reins – d'après eux [les néphrologues]. (Patient 3)

« C'est très abstrait. Parce que ça ne fait ni mal et c'est que de la biologie en fin de compte. C'est des prises de sang en fait, c'est des examens d'urine. L'examen clinique chez nous il est assez pauvre » (Néphrologue 17)

« Les maladies pulmonaires, vous avez du mal à respirer, vous comprenez vite qu'il y a un problème et que ça vous gêne pour respirer. » (Médecin Généraliste 2)

« Et donc petit à petit, on va leur dire : “Bon, on va vous expliquer les différentes façons de laver le sang, enfin de soigner l'insuffisance rénale chronique quand les reins ne marcheront plus”. C'est plutôt ce moment-là qui est un moment douloureux

pour les patients : “Vous êtes sûr qu’il faut faire ça ? Vous êtes sûr ? - Oui, regardez, vos résultats de prise de sang. Vous voyez, les déchets s’accumulent, les reins ne fonctionnent plus, plus beaucoup, etc. Donc il est temps de penser à vous préparer” »

(Néphrologue 16)

La lecture et l’interprétation des résultats de biologie, de mesures de paramètres avancés est en effet au cœur de la spécialité des néphrologues. Les clairances rénales réalisées périodiquement (ou plutôt les mesures de la créatinine dans le sang qui permet de la calculer) sont les chiffres, les outils qui servent leur pratique (voir Chapitre 5). Les patients se trouvent face à de nouveaux chiffres dont ils doivent s’approprier la signification. D’autant plus difficile que les malades sont, souvent, déjà enjoins à se préoccuper et à maîtriser d’autres chiffres : glycémie (sucre dans le sang), tension (pression artérielle), cholestérol et poids, « *tout le cinéma* » (Patient 8). Là encore, le statut social semblait influencer cette appropriation, avec une facilité de manipulation pour les catégories socio-professionnels cadres et professions intellectuelles supérieures, bien que cela n’empêche pas une trajectoire caractérisée par une prise de distance aux soins et un démarrage de la dialyse en urgence.

« Il [le néphrologue] voyait que c’était... fallait... je sais plus combien, un truc...

autour, on va dire, de 15, j’avais 9, alors qu’il fallait avoir 15 » (Patient 3, Peintre en bâtiment)

Et depuis à peu près 7 ans j’ai commencé à contrôler la clairance, je n’avais jamais fait avant. Et là, j’ai remarqué une chute lente mais une chute de la clairance. Ça voulait dire que mes reins...fonctionnaient de plus en plus mal. Il existe des courbes mais ces courbes ne sont pas précises. Moi j’ai tracé la mienne. J’avais ma droite parfaite, je prenais l’inverse de l’hyperbole et par extrapolation je dis “tiens, j’ai encore 2 ans, 3 ans, 4 ans” » (Patient 18, Professeur des Universités)

Les valeurs de ces indicateurs à surveiller et sur lesquels repose la visibilité de la MRC sont conditionnées principalement par l'observance (au sens du comportement des malades en concordance avec ce qui émanent des professionnels de santé en lien avec leur santé (167)) d'un régime alimentaire et d'un traitement médicamenteux ayant pour but de ralentir la progression de la MRC. Ceux-ci peuvent parfois être perçus comme des injonctions contraignantes, voire disproportionnées au regard de l'« illness » vécue par les malades.

« Je suis aussi en régime sans sucre, sans sel ; ce que je trouve le plus difficile, c'est sans sel. Quand j'ai parlé de ça à la nutritionniste, elle me dit : “vous me ferez voir ce que vous avez acheté”. Alors j'ai amené le... c'était très bon d'ailleurs... enfin au goût quoi. Quand je lui ai fait voir, elle me l'a confisqué. Il y a trop de potassium dedans donc c'est pas bon et voilà. Pour moi surtout le sans sel. Je suis Breton, vous savez ce qu'ils aiment les Bretons ? Mais enfin, comme a dit ma fille quand je fais des courses avec elle : “papa, t'as droit de baver devant, mais t'as pas le droit de manger” Bon, de temps en temps on fait une entorse. » (Patient 2)

« Mais surtout au début, là, ouais, j'avais vraiment beaucoup, beaucoup de médicaments. On en prend... tellement, il [le néphrologue] m'avait donné quand même des médicaments pour protéger l'estomac des autres médicaments, au bout d'un moment, ça fait beaucoup de médicaments. » (Patient 4)

Dès lors, se pose la question pour les malades de l'intérêt du suivi néphrologique, « *c'était surtout les résultats des examens qui m'obligeaient* » (Patient 5), mais aussi la difficulté à se projeter dans un traitement, la dialyse, qu'ils perçoivent, s'ils en ont eu écho ou été informés, comme une rupture (voir p.104). Ceci favorise les comportements d'évitement, de déni décrits comme « *faire l'autruche* » ou mettre sa « *tête dans le sable* » que nous avons exposés précédemment et qui se manifestent par des reports de rendez-vous par exemple ou même des ruptures complètes de suivi néphrologique de patients « *disparaissant des radars* ».

« L'objectif est déjà de leur faire comprendre que les reins marchent pas, qu'on est à un stade de la maladie rénale chronique où il faut penser à ce qu'on fera quand ils marcheront encore moins. Mais eux, ils ont pas toujours... ils disent : "Bah pour l'instant, moi je vais bien. Donc on verra quand je n'irai pas bien" ».

(Néphrologue 16)

Ce décalage entre la maladie du point de vue des médecins et celle du point de vue des malades mis en évidence crée par ailleurs des difficultés, voire des tensions entre les acteurs au regard du désaccord sur une définition commune de la situation.

« Ils ne voient pas le danger. On a beau leur dire : « bah vous risquez des problèmes cardiaques », ils ne voient pas le danger » (Médecin Généraliste 1)

« Des gens qui sont dans le déni jusqu'au bout, jusqu'à la dernière minute [...] je pense que c'est un peu ça aussi l'autonomie des patients. Les gens ont le droit de dire non et ont le droit de nous envoyer balader. C'est souvent ce qui leur reste...Il y en a qui nous envoient chier, et ils ont raison » (Néphrologue 1)

4.2.2.4 Le non recours aux soins primaires

Jusqu'ici nous décrivions des rapports à la maladie de personnes dont la trajectoire de malade rénal chronique avait débutée notamment par le secteur des soins primaires et possédait une antériorité de plusieurs années avant un démarrage en urgence de la dialyse. Nous ne pouvons ignorer les trajectoires pré-dialyse « inexistante », au sens où aucun recours aux soins ou presque n'avait eu lieu (type E). Ceci nous oblige à déplacer notre regard et parler non pas du rapport à la maladie rénale précisément, mais du rapport global à la santé.

Dans notre population interrogée, il s'agissait de deux profils similaires d'hommes d'une quarantaine d'années, plutôt jeune dans le cadre de la MRC, qui ont appris l'existence d'un

problème rénal le jour même d'un démarrage de la dialyse en urgence. Relatons le cas du patient 20, 45 ans, qui raconte :

« Je me levais le matin j'avais des crampes, mais comme les footballeurs, énormes, aux jambes, beaucoup aux jambes. J'ai eu ça et puis, le soir après le travail, j'étais énormément fatigué, plus que d'habitude. Et puis, j'avais des frissonnements aussi. Le corps était...des frissonnements partout. Du coup j'ai eu ça pendant 3 semaines, au début je pensais que, comme tout le monde, on dit : "ça va se passer, ceci, cela" ». Au bout de deux semaines, j'ai été voir mon médecin traitant et fait le lendemain la prise de sang le matin, avant d'aller au boulot, à 7h30, et puis le soir on m'annonce qu'il fallait que j'entre d'urgence à Saint-Martin [hôpital]. Je rentre à la maison, je prends une douche je prépare un sac et puis on va aller voir ça. C'est comme ça qu'on a appris. Et après je suis rentré aux urgences, faire quelques examens et puis c'est là qu'ils m'ont dit que mon rein ne fonctionne plus. Je dis : "c'est quoi le rein, à quoi ça sert ?", parce que je ne savais pas du tout. Alors voilà, ils me disent "ça sert à ça, ça, votre sang n'est pas nettoyé" – "Ah bon ?" ».

Ici, nous observons un manque de suivi médical global, c'est-à-dire de médecine de ville, d'une personne, habituellement en bonne santé et n'ayant pas pour habitude de consulter un médecin généraliste, « *traitant* ». Ceci questionne cependant la place de la médecine du travail (voir Discussion).

« Moi, la médecine je ne m'en occupais pas avant. Non je ne connaissais rien du tout dans la médecine [...] quand j'ai un gros mal de tête ou une blessure un truc comme ça, non même pas une blessure mais juste un gros mal de tête, et encore...oui, j'allais quasiment jamais [à propos du médecin généraliste] ».

L'attitude du « laisser passer » ne semble pas être quelque chose d'exceptionnel chez ces hommes jeunes, notamment avec la pratique relatée d'automédication, dont on connaît par ailleurs le rôle des femmes, des conjointes, comme productrices de soins dans les familles (168).

« -Vous aviez l'habitude de voir votre médecin généraliste avant ?

- Non, je vous avouerai que j'y allais rarement. J'étais rarement malade et quand j'étais légèrement malade je prenais deux-trois médicaments et puis ça passait comme ça. » (Patient 11)

4.3 Conclusion

Nous avons exposé ici comment les différentes trajectoires pré-dialyse décrites au Chapitre 3 sous la forme de consommation de soins et les différents facteurs de risques de démarrage en urgence de la dialyse, tels que le moindre suivi néphrologique, sont en partie les résultats de rapports des malades à la maladie et à la dialyse qui s'entremêlent.

La perspective de l'entrée en dialyse marquée par le refus d'une rupture annoncée et perçue ou la peur médico-technique de la machine de suppléance ou même par le ras le bol thérapeutique, créait une distance avec les soins et le suivi néphrologique. Le décalage observé entre la MRC du point de vue du malade, souvent non ressentie, et celle du point de vue des médecins généralistes et néphrologues, qui doivent en réponse au diagnostic élaborer et mettre en œuvre un schéma thérapeutique, favorise cette prise de distance et compromet à la fois l'observance à ce schéma, posé pour ralentir la progression de la MRC, mais aussi la préparation à la transition vers la dialyse.

Ce chapitre s'inscrit dans une certaine mesure dans une approche d'une « sociologie de la maladie » (“*Sociology of disease*”), qui se préoccupe d'expliquer les "*pathways, processes, and mechanisms of the dynamic interplay between biological health and social life*” (169). Les premiers auteurs à promouvoir cette sociologie (S.Timmermans et S.Haas) constatent le fait que les sociologues mettent souvent entre parenthèse le substrat biologique de la maladie en question, laissant la maladie à son niveau abstrait (les « maladies chroniques ») et de ce fait laissant les processus sociaux décrits en dehors du contexte clinique (169,170). Ils proposent alors d'examiner les interactions entre santé biologique et la vie sociale. Nous nous sommes attachés le long de ce chapitre à rendre compte de l'influence du cours de la maladie rénale

chronique, sa physiopathologie, ses manifestations biologiques (ou plutôt son absence) sur le rapport aux soins et les négociations avec les médecins (« Je vais bien, on verra le néphrologue/la préparation quand cela ira mal »), mais également la manière dont les caractéristiques des malades (démographiques) et leur histoire interagissent avec la santé biologique (le non recours aux soins primaires d'hommes jeunes et l'accumulation de symptômes suivi par le démarrage en urgence de la dialyse notamment).

Au cours de ce chapitre, Nous avons également proposé une typologie des trajectoires menant à l'urgence selon les dimensions de suivi médical et de rapport à la maladie et à la dialyse. Cette typologie en elle-même permet d'orienter vers des leviers d'amélioration spécifiques. Les types B et C marqués par la réticence au suivi néphrologique interrogent les actions d'éducation thérapeutiques, de préparation à la dialyse et la place de professionnels de santé tels que les psychologues ou les assistantes sociales afin d'amoindrir la rupture perçue de l'entrée dans les soins néphrologiques. Le type A, marqué par la survenue d'un événement de santé et la dégradation brutale pose la question de l'inévitabilité de certains démarrages en urgence, sa part incompressible. Le type D, interroge des facteurs moins patients-centrés et plus organisationnels (voir Chapitre 5 suivant). Enfin, Le type E pose la place de la prévention et celle particulièrement de la médecine du travail pour des patients relativement jeunes et encore en activité. Nous y reviendrons au Chapitre 6 de discussion. De même, nous développerons plus explicitement et précisément les liens entre les résultats des Chapitres 3 et 4 dans une partie à part entière dans le dernier chapitre 6 de discussion.

Chapitre 5 : Les dynamiques de collaboration entre médecins généralistes et néphrologues dans la construction du parcours des malades rénaux chroniques

5.1 Préambule

Le chapitre 4 précédent a consisté à prendre comme point central d'analyse le patient et de rendre compte de la manière dont les rapports aux soins et à la maladie ainsi que les interactions avec les professionnels de santé façonnent des trajectoires aboutissant à des démarrages de la dialyse en urgence.

Au cours des recherches menées jusqu'à présent avec les chapitres 3 et 4, certains résultats ont soulevés de nouveaux questionnements et nous ont amenés à déplacer notre regard vers la dyade médecin généraliste-néphrologue. Nommément, les résultats du chapitre 3 laissaient entrevoir différents timings d'apparition des néphrologues dans les 2 ans pré dialyse.

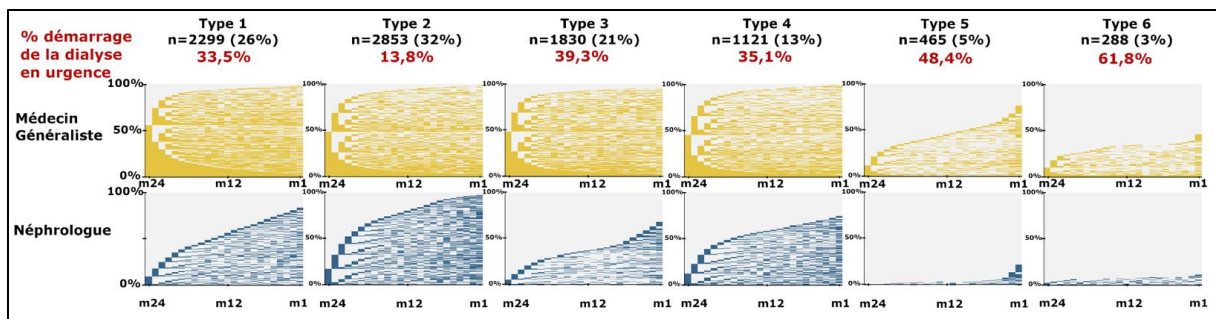


Figure 16 : Types de parcours de soins pré-dialyse (2 ans) selon la consommation de soins, focus sur le suivi médecin généraliste-néphrologue, extraits de l'article 3 de la thèse (Raffray et al.2021)

À 1 an avant le démarrage de la dialyse, 50% des patients du type de parcours 3 n'avaient pas encore vu un néphrologue (du moins dans la période d'étude des 2 ans pré-dialyse) malgré des contacts fréquents et constants avec le médecin généraliste. Ceci concerne également une partie des patients de type 5 où un faible pourcentage ne verra le néphrologue que dans les 3 derniers mois avant le démarrage de la dialyse, ou encore pas du tout dans le cas du type 6. Plusieurs hypothèses : l'origine est-elle dépendante des patients : s'agit-il de distance volontaire, refus

des soins néphrologiques des patients comme exposés dans le chapitre 4 (type C)? ou médecin dépendant : un non dépistage de la maladie de la part des médecins généralistes ? ou un non adressage de patients dépistés, connus malades rénaux chroniques ?

L'immersion dans les discours des professionnels de santé rencontrés, mais aussi de patients, a également concouru à déplacer la focale : n'y aurait-il pas une réticence de la part des généralistes à l'adressage de « leurs » patients à une spécialité dont ils expriment parfois des réserves sur la valeur ajoutée, notamment du suivi, et qui représente un éloignement physique, géographique important ? Ceci d'autant qu'une fois la dialyse débutée, l'ensemble des patients rencontrés disaient ne plus ou peu souvent voir leur médecin généraliste traitant.

*« -En tout cas, vous avez une bonne partie aussi qui ne sont pas encore adressés... ?
- qui ne sont pas pris en charge par les néphrologues, qui ont... mais qui sont
clairement insuffisants rénaux, qui ont des clairances altérées, mais bon, je les envoie
pas parce que... je vous dis, moi, je suis en secteur rural. Chaque consultation à
l'extérieur, c'est compliqué pour les patients...ils aiment pas trop ça et puis si ça
débouche pas sur quelque chose de... un traitement différent concret tout de suite, ils
disent : “mais pourquoi j'y retourne ? Pourquoi j'irais ? Qu'est-ce que ça va
changer ?”. Et là, j'ai pas vraiment d'argument à leur opposer parce que c'est vrai
que... bah a priori, ça va pas... ça va être une surveillance, un autre œil, mais ça va
pas forcément bouleverser leur vie au quotidien ni leur prise en charge » (Médecin
généraliste 7)*

La réflexion s'est alors tournée vers à la place des différents professionnels de santé dans le parcours de soins en fonction du « *positionnement et l'engagement que ceux-ci choisissent d'occuper dans la chaîne thérapeutique* » (Bergeron et Castel, (171). Ceci a poussé à de nouvelles analyses quantitatives à partir des données de consommation de soins afin de saisir à l'échelle de notre population de malades les pratiques respectives et croisées des généralistes et néphrologues : pourcentage de patients suivis dans le temps, la part des spécialités dans les différentes prescriptions, le contenu de ces prescriptions.

De ce cheminement découle ce chapitre 5 qui examine la question de la collaboration entre les deux professionnels, en décrivant la présence et les formes d'engagement dans le soin pré- et post- démarrage de la dialyse des généralistes et des néphrologues, et en analysant les conséquences de la rencontre de ces présences et formes d'engagement sur le façonnement des parcours de soins des malades rénaux chroniques.

D'un point de vue méthodologique mixte, ce chapitre 5 tente une intégration des résultats de volets quantitatif et qualitatif en un seul développement.

Il est présenté sous la forme d'un 4^{ème} article soumis. Au 15/10/2021, cet article était soumis à l'*American Journal Of Kidney Diseases*.

5.2 Article 4: The dynamics of the general practitioner-nephrologist collaboration for the management of patients with chronic kidney disease before and after dialysis initiation: a mixed-methods study

Title: The dynamics of the general practitioner-nephrologist collaboration for the management of patients with chronic kidney disease before and after dialysis initiation: a mixed-methods study

Authors: Maxime Raffray¹, Cécile Vigneau², Cécile Couchoud³, Laetitia Laude⁴, Arnaud Campéon⁵, François-Xavier Schweyer⁶, Sahar Bayat¹

¹Univ Rennes, French School of Public Health (EHESP), Pharmaco-epidemiology and health services research, (REPERES)-EA 7449, Rennes, France maxime.raffray@ehesp.fr ; sahar.bayat-makoei@ehesp.fr

²Univ Rennes, CHU Rennes, Inserm, EHESP, Irset (Institut de recherche en santé, environnement et travail) - UMR_S 1085, F-35000 Rennes, France, cecile.vigneau@chu-rennes.fr

³Renal Epidemiology and Information Network (REIN) Registry, Biomedecine Agency, Saint-Denis-La-Plaine, France, cecile.couchoud@biomedecine.fr

⁴EHESP, Health Organizations Management (MOS)-EA 7348, 35043 Rennes, France, laetitia.laude@ehesp.fr

⁵EHESP, Arènes, CNRS, UMR 6051, 35043 Rennes, France, arnaud.campeon@ehesp.fr

⁶ERIS, Centre Maurice Halbwachs, UMR 8097 CNRS-EHESS-ENS, Paris, France francois-xavier.schweyer@ehesp.fr

Running title: GP and nephrologist collaboration

Abstract word count: 264

Main text word count: 3365 words for main text and 821 words for interview quotes

5.2.1 Abstract

Background: Effective collaboration between General Practitioners (GP) and nephrologists is crucial in the care of patients with CKD. We aimed to analyse GPs' and nephrologists' presence and involvement in CKD care and assess how they intertwine to shape patients' trajectories.

Methods: We developed a mixed-methods sequential design that included all patients with CKD who started dialysis in France in 2015 (the REIN registry) and a sample of nephrologists and GPs. We quantified professionals' presence through patients' reimbursed healthcare from the French National Health Data System, 2 years before and 1 year after dialysis start. Forms of involvement in CKD care were derived from the nephrologists' and GPs' interviews.

Results: Among 8856 patients included, nephrologists' follow-up progressively increased from 29 % to 67% of patients with a contact during the 2 years before dialysis start. However, this was partly dependent on the GPs' referral practices. Interviews revealed that GPs initially controlled the therapeutic strategy on their own. Although unease grew with CKD's management complexity, reducing their involvement in favour of nephrologists, GPs' presence remained frequent throughout the pre-dialysis period (75% of patients with a contact). Upon dialysis start, nephrologists' presence and involvement became total, while GPs' greatly decreased (48% of patients with a contact at month 12 after dialysis start). Collaboration was smooth when GPs maintained contact with the patients and could contribute to their care through aspects of their specialty they valued.

Conclusions: This mixed-methods study shows presences and forms of involvement of GPs and nephrologists in CKD care adjusting along the course of CKD and unveils the mechanisms at play in their collaboration.

5.2.2 Introduction

Chronic Kidney Disease (CKD) is an important and largely preventable public health issue associated with high morbidity and mortality (14). In the long care trajectory of patients with CKD, the work performed by nephrologists and General Practitioners (GP), who often intervene simultaneously (172), is crucial. It encompasses screening, referring, monitoring, slowing down CKD progression, and preparing the patient for kidney replacement therapy. In different countries, this medical work is formalised in guidelines (e.g. monitoring content and frequencies, referral criteria...), and the primary care-specialist co-management or

collaboration is considered to be an essential part of the integrated CKD care model (12,50). However, these guidelines do not explicitly describe this collaboration, i.e. who is in charge of what and when. Moreover, literature evidence shows that in practice, the GP-nephrologist collaboration is limited and suboptimal, with poor communication and unclear delineation of roles for example (173–177). Consequently, late referral to specialists and emergency dialysis start remain frequent (67,156,178,179). For example, in 2018 in France, 30% of incident dialysis patients initiated dialysis in an unplanned manner (180).

Previous studies, mostly from North America (173,174,177), evaluated the collaboration between GPs and nephrologists strictly through the lens of their medical specialty. Moreover, information on the barriers to optimal collaboration in CKD care is lacking in other parts of the world with different healthcare systems and organizations. A recent analytical framework was proposed by French sociologists to analyse collaboration phenomena in healthcare settings (171). It distinguishes healthcare professionals on the basis of their position and form of involvement in the care strategy and not on the basis of their specialty. According to this model, frictionless and sustainable collaboration results from the matching of “acquisitive” professionals, who reckon that it is up to them to follow patients throughout the entire care trajectory, with other professionals, who consider their intervention as limited in time and up to a specific point of their trajectory.

The aim of this study was to evaluate the CKD co-management dynamics of GPs and nephrologists through the presence and forms of involvement in the care trajectory using GPs and nephrologists’ views on their role, collected through interviews as well as nationally exhaustive healthcare data on patients with CKD. As observed with other healthcare professionals in different settings (171,181,182), we hypothesised that nephrologists and GPs share the same “acquisitive” form of involvement, leading to a competition on the therapeutic strategy that impedes the care trajectory of patients with CKD. Using a mixed-methods sequential design (117), our objectives were to 1) qualitatively describe the forms of involvement of both professionals in the care of patients with CKD and 2) quantitatively characterize their presence in the care, informed by the previous qualitative objective and 3) assess how those presences and forms of involvement interact to shape care trajectories.

5.2.3 Materials and Methods

5.2.3.1 Analytical framework: Acquisitiveness, match, network: the professional logic of the organization of care.

For this study, we used the “acquisitiveness” analytical framework developed by Bergeron and Castel (171). To understand phenomena related to collaboration, this framework distinguishes professionals not by their medical specialty or values they share, but by “*their position in the therapeutic chain* [i.e. a complex layering of interventions, or care trajectory] *and their form of involvement in the care strategy*”. These authors identified two cases: 1) healthcare professionals who consider their intervention as limited in time and up to a specific point of the care trajectory that they do not control entirely (i.e. “non-acquisitive” professionals); and 2) professionals who think that it is solely up to them to follow the patient as much as possible and to control the *trajectory scheme* (183) (or therapeutic strategy) (i.e. “acquisitive” professionals) (151). Frictionless and durable cooperation can occur when “acquisitive” and “non-acquisitive” professionals meet, match and acknowledge their own role as complementary of the other. This framework is especially relevant for chronic disease care where trajectories are long and involve multiple healthcare and social professionals. It was originally derived from empirical work on cancer and drug/alcohol addiction care.

5.2.3.2 Qualitative component: Describe forms of involvement of GPs and nephrologists in the care of patients with CKD

Measuring the forms of involvement as previously described required a qualitative component. GPs and nephrologists were selected in the Bretagne region (western France) using a maximal variation sampling method in order to ensure sufficient variance of gender and years of practice and settings (i.e. rural and urban areas, private practice alone, multidisciplinary group practice, public or private not-for-profit setting).

Between April 2020 and April 2021, semi-structured interviews by telephone (M.R., PhD candidate with 3 years qualitative research experience and with no prior relationship with participants) were carried out to determine the GPs and nephrologists’ views about CKD care and the co-management (interview guides were pilot tested and are available in supplementary). Interviews and data collection continued until data saturation was reached (i.e. when additional

data did not lead to any new theme or development) (184). Interviews were audiotaped and transcribed for thematic content analysis (157) that was performed by M.R. using NVivo v.12.4.

5.2.3.3 Quantitative component: Describe an objectified presence of GPs and nephrologists in the care of patients with CKD

The previous qualitative component informed a subsequent quantitative component to confront the forms of involvement found with an objectified presence of GPs and nephrologists through healthcare utilization of patients with CKD who started dialysis in France. The aim was to confront the results at a greater geographical scale and with complementary measures: how many see a GP and a nephrologist during the period of transition to dialysis? Who prescribe what and in which relative proportion?

The REIN registry records all patients who start maintenance kidney replacement therapy in France and collects baseline data on patients, treatments, and outcomes (e.g. death, transplantation) (Ethics approvals CCTIRS 03–149 and CNIL N° 903188) (16). All 2015 incident dialysis patients were identified using this registry.

Healthcare consumption data were obtained from the French National Health Data System (SNDS) database. This nationwide medico-administrative database contains data on all care consumption in inpatient (e.g. hospitals, hospices, clinics) and outpatient (i.e. community-based, office-based) services (131). A deterministic indirect record linkage was performed to retrospectively link the SNDS healthcare data and the REIN data of all incident dialysis patients in 2015 (185). All reimbursements of consultations, laboratory tests, and drug prescriptions were extracted as well as the prescribers' medical specialty. The study period included the two years before and the first year after dialysis start. The percentage of patients who had a consultation with a GP and/or a nephrologist, and the percentages of laboratory tests and drugs prescribed to these patients by a GP or a nephrologist were reported for each quarter of the study period. All analyses were carried out with R v3.6.

We report here the confrontation between the two components (a.k.a. integration process) in one joint development of results.

5.2.4 Results

5.2.4.1 Study population

For the quantitative component, 10667 patients who started dialysis in France in 2015 were extracted from the REIN registry. Among them, 8856 were matched with healthcare consumption data in the SNDS database. The inclusion flowchart and patient's characteristics were previously described in Raffray et al. 2021 (156). The mean age at dialysis start was 68.7 years old (standard deviation = 15). For the qualitative component, 18 nephrologists and 12 GPs from the Bretagne region were interviewed (mean duration = 36 minutes) and none refused to participate. Their characteristics are presented in table 1 (individual characteristics in supplementary table 1).

Table 1: GPs and nephrologists' characteristics

| | General practitioners (N=12) | Nephrologists (N=18) | Total (N=30) |
|--|---|---------------------------------|-------------------------|
| Gender | | | |
| Women | 6 (50.0%) | 9 (50.0%) | 15 (50.0%) |
| Men | 6 (50.0%) | 9 (50.0%) | 15 (50.0%) |
| Years of practice | | | |
| <10 | 4 (33.3%) | 5 (27.8%) | 9 (30.0%) |
| 10 - 25 | 4 (33.3%) | 7 (38.9%) | 11 (36.7%) |
| >25 | 4 (33.3%) | 6 (33.3%) | 10 (33.3%) |
| Practice setting | | | |
| GPs group | 2 (16.7%) | 0 (0%) | 2 (6.7%) |
| Medical office | 6 (50.0%) | 0 (0%) | 6 (20.0%) |
| Primary healthcare network | 4 (33.3%) | 0 (0%) | 4 (13.3%) |
| Public hospital and private non-profit dialysis centre | 0 (0%) | 7 (38.9%) | 7 (23.3%) |
| Private non-profit dialysis centre | 0 (0%) | 4 (22.2%) | 4 (13.3%) |
| Public hospital | 0 (0%) | 7 (38.9%) | 7 (23.3%) |

5.2.4.2 The presence and the forms of involvement in the care: a constant adjustment along the course of CKD

a) From an increasing presence in the care for nephrologists to a takeover after dialysis start

As dialysis start drew near, the nephrologists' presence in the patients' care progressively increased. Specifically, the percentage of patients who saw a nephrologist at least once increased from 28.9% in the 8th quarter before dialysis start to 67% in the last quarter before dialysis start (fig. 1). During the same period, the part of laboratory tests prescribed by nephrologists was important (50.3% of all prescribed tests) and progressively increased (table 2 and fig. 2.B). In the year following dialysis start, 74.5% of all prescribed tests was prescribed by a nephrologist and 99% of patients saw a nephrologist at least once. Conversely, the proportion of patients who saw a GP at least once per quarter progressively decreased to reach 48% in the last quarter of the year after dialysis start (fig. 1). The observation of a progressively less frequent follow-up by GPs was confirmed by the majority of GPs interviewed:

“It is true that once patients reach dialysis, we lose control completely. Because they are seen around three times a week during dialysis, it is the dialysis services that take care of everything, including comorbidities.” GP04

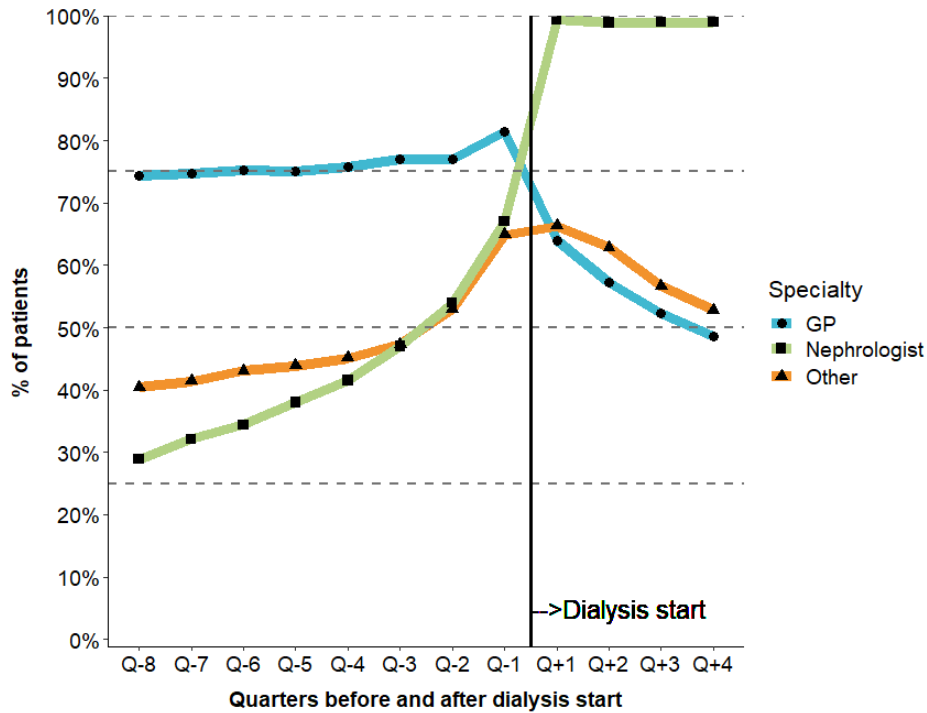


Figure 1: Proportion of patients who saw a GP and nephrologist (including during dialysis sessions) at least once in a quarter before and after dialysis start (N=8856 patients who started dialysis in France in 2015)

Table 2: Total number of laboratory tests and drugs prescribed to 8856 patients with CKD who started dialysis in France in 2015 according to the prescriber’s medical specialty

| | 2 years before dialysis start number of items prescribed (%) | 1 year after dialysis start number of items prescribed (%) | Total number of items prescribed (%) |
|--|---|---|---|
| Laboratory tests prescribed by: | n=1661945 | n=2247025 | n=3908970 |
| GP | 450609 (27.1%) | 134653 (6.0%) | 1198500 (32.7%) |
| Nephrologist | 835658 (50.3%) | 1675129 (74.5%) | 2510787 (64.2%) |
| Other | 244116 (14.7%) | 156591 (7.0%) | 400707 (10.3%) |
| Unknown | 131549 (7.9%) | 281166 (12.5%) | 412715 (10.6%) |
| Drugs prescribed by: | n=1444323 | n=814923 | n=2259246 |
| GP | 1111782 (69.0%) | 304476 (33.8%) | 1416258 (56.4%) |
| Nephrologist | 346120 (21.5%) | 499628 (55.5%) | 845748 (33.7%) |
| Other | 134927 (8.4%) | 84248 (9.4%) | 219175 (8.7%) |
| Unknown | 18831 (1.2%) | 11872 (1.3%) | 30703 (1.2%) |

Before dialysis start, two key factors strengthened the apparent acquisitive nature of the nephrologists' involvement in the care of patients with CKD: i) the holistic nature of the care required for patients with CKD according to the nephrologists, and ii) the long-term care linked to CKD course, during which nephrologists seek to know the patients and their environment, mainly to choose the most appropriate kidney replacement therapy.

“Unlike cardiology or other specialties that cut the patient into slices, here we truly need to take care of all CKD consequences on the organism.” N11

“We do not only practice nephrology when we do CKD, we also do some cardiology, angiology, sometimes oncology, some pneumology, some rheumatology, some dermatology...” N05

“CKD affects many aspects of the individual; there is the social, emotional, diet aspects, the lifestyle change.” N06

“It is a long road with patients, with whom we sometimes make babies [...], we follow families with polycystic kidney disease (sisters, brothers, kids and parents)...And then there is the dialysis-transplantation journey, so these are rather complex trajectories.” N01

These two characteristics of the care provided by nephrologists were reminiscent of the usual care provided and described by GPs, characterised by a preferred and intimate relationship with patients.

“In theory, yes [we should regularly see the patients], in practice not so much because nephrologists become more or less their GPs. Sometimes, we see them for some other problems that are outside the ‘nephrology sphere’, but when they say ‘nephrology sphere’: blood pressure, drugs for the heart, it is often related to kidneys, so they really do everything [...] Sometimes one year, one year and a half can go by without us seeing these patients.”

GP02

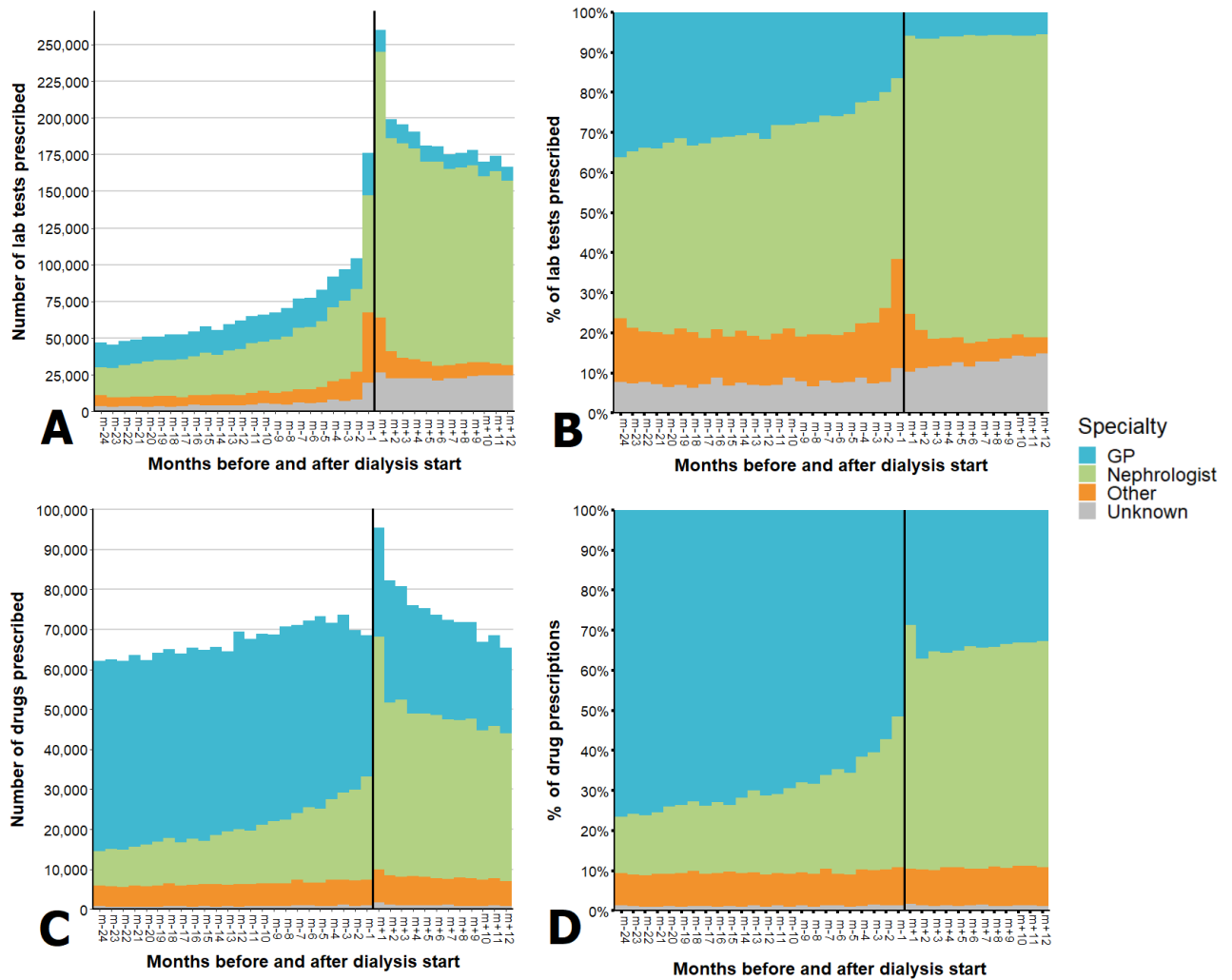


Figure 2: Number and percentages of laboratory tests (A, B) and drugs (C, D) prescribed to 8856 patients with CKD who started dialysis in France in 2015 according to the prescriber's medical specialty in the 24 and 12 months before and after dialysis start, respectively.

Reading example: During the last month before dialysis start (m-1), 175,000 laboratory tests were prescribed (A) of which 45% were prescribed by a nephrologist GP (B). During the last month before dialysis (m-1), ~70 000 drugs were prescribed (C) of which 50% were prescribed by a GP (D).

b) The initial acquisitive form of involvement by GPs until the delicate referral period

The observed trend of an increasing presence of nephrologists as dialysis start approached also depended on the GPs' referral practice.

During the 2 years before dialysis start, GPs had an important and steady presence in the care, not only in term of contacts with patients but also through drug prescriptions. Among the 8856 patients included in the analysis, approximately 75% saw a GP consistently (i.e. at least once every quarter) during that period (fig. 1). Although the GPs' care share progressively decreased, GPs remained the predominant drug prescribers before dialysis start (69% of all prescriptions) and partly maintained this role also in the year following dialysis start (33.8%) (fig. 2D and table 2).

Indeed, before reaching to a nephrologist, and for a variable amount of time, most GPs controlled by themselves the care of patients with CKD (or with other specialists for patients with severe comorbidities). This consisted mainly in monitoring closely kidney functionality and controlling cardiovascular risk factors with prevention messages and drug prescriptions.

The timing and relevance of referral to a nephrologist were delicate for GPs. Most decided to contact a nephrologist not when a clearance cut-off value was reached, but upon the occurrence of specific events or contexts (e.g. unexplained decline of kidney function or doubts about a drug prescription). Some GPs, reflecting on previous or current experiences with patients transitioning to dialysis, expressed doubts on the added value of the care provided by nephrologists, particularly when patients are very old or live far away from specialised care.

“I have some patients with clearly deteriorated clearance but I don't send them because I practice in a rural area. Every consultation outside [the rural area] is complicated for them, they don't like it and if they don't have an immediate treatment they say: why do I go back there? And I don't have much to reply [...]: the nephrologist sees them, prescribes more advanced laboratory tests, but the treatment remains the same, so it doesn't change much for them” GP07

c) CKD as a GPs' acquisitiveness exception

The initial apparent “acquisitive” form of involvement of GPs in CKD care was eventually reduced, although at different speed depending on the GP, due to two key reasons.

First, although estimating the number of non-dialysis dependent patients with CKD was difficult for the majority of GPs, CKD represented a small and limited part of their global activity, which consists in providing care to “all-comers”. Overall, present or past patients starting dialysis (or undergoing kidney transplant) were a very rare occurrence for all GPs.

“For severe CKD, I don't have many...maybe two. For others, mild to moderate, I have a few more [...] I could not give you a range. Maybe...well...I don't know, 40 to 50 maybe. Dialyzed patients, I don't have any currently.” GP08

“It is rare, [patients starting dialysis], I would say one per year, maximum [...]. Nephrology is a specialty we do not often deal with, compared with cardiology, endocrinology, pulmonology...” GP02

“During my workday, I will see one patient with CKD, one patient with chronic respiratory disease, one with type 1 diabetes, a lady developing gestational diabetes, a kid with a parvovirus infection, and hypnosis sessions.” GP06

Second, although the initial CKD screening was part of their routine work, most GPs declared not being at ease with the CKD management that followed. At some point during CKD course, the usual control of cardiovascular risk factors was not sufficient, and CKD, with its increasingly numerous metabolic complications, became too complex to manage on their own. Specifically, monitoring advanced biological parameters (e.g. calcium or parathyroid hormone) and balancing drug prescriptions with the risk of nephrotoxicity were a source of unease.

“We are specialists in general medicine, like we call it, but we are not omnipotent. So it is true that...this [CKD management] is extremely technical, monitoring...all the electrolytes and everything.” GP04

“They [patients with CKD] usually have an extremely large collection of drugs, that’s why we are not necessarily much at ease.” GP03

“We know about the main criteria, renal function assay, searching for proteins in the urine but past those criteria, we are a bit helpless.” GP02

“We cannot lose sight of them [the patients] because if we miss one blood test for 3 or 6 months, we get fooled” GP01

The analysis of the laboratory test prescriptions content during the 2 years before dialysis start (table 3) supported the GPs’ statements. Blood urea and creatinine tests were routinely prescribed by GPs (66% of GPs’ prescriptions contained it). The complete serum electrolyte test (including CO₂ and proteins) was found in 17.3% of GPs’ laboratory test prescriptions compared with 73.1% of nephrologists’ prescriptions. A more basic version of the test was more frequent among the GPs’ prescriptions (54.9% of prescriptions). All laboratory parameters listed in the French CKD management guidelines were detected more frequently in the nephrologists’ prescriptions. In addition, the measurement of some of these more advanced parameters was rare (<10% of prescriptions) in GPs’ prescriptions (i.e. proteinuria, serum albumin, blood calcifediol, parathyroid hormone).

Indeed, the monitoring of extensive biological parameters was the nephrologists’ prerogative. Consistent with the prescription data (table 2 and fig. 2A-B), they described it as an essential and core part of their practice and the specificity of their specialty, which was an additional strengthening factor of their acquisitive form of involvement in CKD care.

“In the end, [nephrology] is just laboratory test interpretation. Blood and urine tests, there is no...Clinical examination is rather poor, except for blood pressure and oedema.” N17

“Nephrology is a bit off-putting because it is not clinical examination, it consists of interpreting laboratory tests.” N16

Table 3: Laboratory tests prescribed by GPs and nephrologists 2 years before dialysis start to 8856 patients with CKD who started dialysis in France in 2015

| Laboratory test * | Number of prescriptions by GPs | | Number of prescriptions by nephrologists | |
|--|--------------------------------|------|--|------|
| | Total=60765 | % | Total=59316 | % |
| Blood urea and creatinine† | 40104 | 66.0 | 50640 | 85.4 |
| Serum electrolytes (Na + K + Cl optional) | 33353 | 54.9 | 24614 | 41.5 |
| Blood count | 31780 | 52.3 | 46635 | 78.6 |
| Lipid panel and Blood glucose | 23005 | 37.9 | 26619 | 44.9 |
| C reactive protein | 16686 | 27.5 | 23288 | 39.3 |
| Coagulation | 16647 | 27.4 | 11183 | 18.9 |
| Liver function panel | 13245 | 21.8 | 13236 | 22.3 |
| Calcium and phosphate† | 12083 | 19.9 | 40799 | 68.8 |
| Sedimentation rate | 11419 | 18.8 | 2260 | 3.8 |
| Blood uric acid | 11158 | 18.4 | 25967 | 43.8 |
| Complete serum electrolytes (Na + K + Cl + CO ₂ + proteins) † | 10524 | 17.3 | 43341 | 73.1 |
| Blood iron panel † | 8686 | 14.3 | 18588 | 31.3 |
| Urinalysis | 6729 | 11.1 | 12792 | 21.6 |
| Blood natriuretic peptides | 6496 | 10.7 | 6665 | 11.2 |
| Blood thyroid-stimulating hormone | 5885 | 9.7 | 2534 | 4.3 |
| Proteinuria† | 5569 | 9.2 | 16221 | 27.3 |
| Alkaline phosphatase | 5382 | 8.9 | 10535 | 17.8 |
| Serum albumin† | 5250 | 8.6 | 18710 | 31.5 |
| Blood calcifediol† | 4386 | 7.2 | 12869 | 21.7 |
| Prostate-Specific Antigen test | 2722 | 4.5 | 2206 | 3.7 |
| Blood parathyroid hormone † | 2474 | 4.1 | 14516 | 24.5 |

*Laboratory tests ordered by decreasing frequency in GPs' prescription, the top 21 most frequently prescribed are displayed (90% of the total frequencies).

† Laboratory tests included in the French CKD care management guidelines

Reading example: 85.4% of laboratory test prescriptions from nephrologists during the 2 years before dialysis start included blood urea and creatinine assay.

Liver panel = transaminases, gamma-glutamyl transferase, bilirubin
 Blood iron panel = ferritin, iron and transferrin and iron-binding capacity

Reaching nephrologists, through a call or a referral, was a way for GPs to reduce the uneasiness and by doing so, they relinquished part of their acquisitive form of involvement. This was facilitated by the fact that they represented only a small part of their patients.

“Now she is completely cared for in dialysis services [...], they do all the general medicine work. I even forgot I had her [as a patient], I do nothing for her. But, honestly, I do not regret it, I think it is better that way, it is too specialised for me.” GP11

d) Nephrologists in control of the therapeutic strategy and GPs' valued place in the care

In a form of involvement that moved away from the acquisitive, GPs valued their place in CKD care through the work of screening, guiding the patients through their care, coordinating (i.e. repeating and reviewing messages coming not only from the nephrologist but also from other specialists) and through the unique trust they developed with their patients.

"We centralise all the information, we are like a database: all the specialists' notes end up with us and sometimes there are some messages that are not necessarily well understood, because it goes fast, it's complicated, and there is a lot of information coming in one go. Afterward, we can review these messages with a cool head" GP02

"I think the relationship with the GP is different, patients will not necessarily ask the same question to a GP whom they see regularly, and to a specialist whom they see less often."
GP04

Nephrologists all agreed that CKD initial screening was the GPs' responsibility. Once referred to them, some had difficulties in recognising the GPs' place in the care. However, most agreed that GPs were, before dialysis start, a partner on whom they could rely to reach the therapeutic objectives they set, to retrieve information on patients, and to alert on emergencies. This was coherent with the observed GPs' constant presence in the care quantitatively observed before dialysis (fig. 1). Although nephrologists claimed the control of the therapeutic strategy, they acknowledged that they were not the only actor in the care of these patients, indicating that their form of involvement was not fully acquisitive.

"The place [of GPs] is rather small...once a patient with CKD is referred to me, I think I take care of many things GPs took care before...We are very much decision-makers and they are the performers" N04

"Sometimes, I call them to get their point of view on a patient, because they had known them for a longer time than me...If I have doubts about a patient's compliance or understanding, or if I feel that I lack information" N12

“I try to integrate them as much as possible, particularly concerning the treatment balance, and I often give them a blood pressure target, I write in my notes what to do if that target is not reached, I suggest therapeutic changes.” N14

5.2.5 Discussion

5.2.5.1 Principal findings

Here, we examined the presence and forms of involvement of GPs and nephrologists in the care of patients with CKD and assessed how those interact to shape the care trajectory before and after dialysis start. We described different forms of involvement that changed during CKD course, with a decisive shift from GPs to nephrologists upon dialysis start.

Nephrologists were at the helm of the care strategy with a strong involvement in laboratory test prescription and interpretation, the defining activity of their practice and crucial to anticipate and prepare the patient for kidney replacement therapy. However, nephrologists’ presence before dialysis start depended on the GPs’ practices. Our initial hypothesis was not verified, as CKD progression eventually provoked uneasiness and became an exception to GPs’ initial “acquisitive” form of involvement. Care competition was prevented when, after reaching out to nephrologists, GPs managed to maintain close contact with the patients before dialysis start and practiced aspects of their specialty that they particularly value, such as coordinating and being the preferred trusted professional by patients. Behind the homogeneity and trends in follow-up that was visible through the reconstruction of patients’ care trajectories, the interviews with GPs highlighted that some of them relinquished the “acquisitive” form of involvement faster than others, mainly when referral contexts appeared rather than renal clearance values. After dialysis initiation, GPs accepted to lose the main role in the care of patients with CKD because it was too complex and represented only a marginal part of their activity. However, some GPs regretted the lack of communication (i.e. patient’s news) from the dialysis services.

5.2.5.2 Strengths and weaknesses of the study

This mixed-methods study has several strengths. The combined use of quantitative and qualitative data brought robustness to the findings. The use of an exhaustive nationwide healthcare database linked to a cohort of patients with CKD allowed the robust reconstruction of their care trajectory and a precise description of the healthcare professionals’ presence in

these trajectories. In-depths interviews with healthcare professionals working in different settings explained and enriched the observed trends that led to the description of different forms of involvements in CKD care and their interactions. The precise prescription pattern and content supported this description.

The findings presented here and their generalisation must be considered cautiously. First, many studies on this topic use the term “primary care providers” that sometimes includes the “internal medicine” specialty in addition to family physicians. It is important to note that in France, GPs are generally family physicians only. Second, the research question concerned the GP-nephrologist couple. However, patients with CKD are considered the most complex patients (186) because they require the intervention of several medical specialties concomitantly with the GP-nephrologist couple. More research is required to determine their form of involvement. Similarly, the patients’ views and decisions on the care they receive and choose are critical to shape the care trajectory.

5.2.5.3 Comparison with other studies

GPs’ uneasiness we found echoed previous reports about some aspects of CKD care (187–189), and also cancer care (181,190,191). CKD as an exception to GPs’ usual “acquisitive” form of involvement can be opposed to diabetes care, which remains within the GPs’ scope (192,193). Greer and al. highlighted that GPs view CKD as “*so closely linked to diabetes or hypertension that they did not distinguish it as a separate chronic disease requiring additional management*”(194). This contributes to explain their initial strong form of involvement, reflected by the observed important percentage of drug prescriptions by GPs in the two years before dialysis start.

Some studies in cancer care found that GPs wish to remain involved in all phases of care and express frustration about the “swallowing-up” of their patients by oncologists (181,182). This was not observed in the present study on CKD care. Additionally, lack of communication is one of the most commonly reported barriers to collaboration (173,174,177,195,196). In our study, GPs regretted lack of news once dialysis was initiated and pre-dialysis CKD co-management communication, mainly through written notes, was not always bi-directional, and consequently did not promote a long-lasting cooperation.

Greer et al. reported that some GPs perceived a lack of respect from nephrologists (173), as observed also for other specialties (197). Such findings or allusions to a lesser esteem for the primary care discipline did not emerge in our study. Only rarely GPs complained that they could not prescribe some drugs directly and had to wait for the specialist's initial prescription (e.g. anaemia treatment). Similarly, nephrologists complained occasionally that GPs referred patients too early, when they could not do anything more than the GP, or too late, when it was not possible to slow down CKD or with limited benefits. Receiving the "right patient at the right time" is an important condition for a durable collaboration between healthcare professionals, especially for CKD care. Although most did not know about the precise guidelines document produced by the health authorities, they were able to describe the CKD screening process and the main parameters to monitor. The difficulties arose when dealing with the timing of referral and with the risk of drug nephrotoxicity. Most were critical of the forms of the care management guidelines they receive, describing them indigestible.

5.2.5.4 Health policy implications

Effective collaboration between GPs, as primary care providers, and specialists is crucial to deliver high quality care to patients. This is especially true for chronic diseases where the care can span for several years and involves multiple professionals. Our findings suggest that the way healthcare professionals see their position, and that of their colleagues, in the care must be taken into account when trying to identify barriers to a smooth (or with minimal friction) collaboration.

Our findings in the CKD care setting suggest that although a balance is found by these two health professionals, this was reached more often implicitly, (referral guided by patients' worsening condition for example) rather than explicitly, through guidelines and tools such as Care Coordination Agreements (CCAs) (198). Local training sessions on CKD management organized by teaching hospitals and local nephrologists could be a two birds one stone opportunity, keeping GPs aware and up to date on the practices as well as acquainting with nephrologists they will collaborate with. This could help developing a shared CKD management culture and alleviate the uneasiness surrounding it, in fine reducing suboptimal referral timing.

Our results also showed that presence of GPs is not negligible, although reduced, after dialysis initiation and that some GPs regretted lack of updates post dialysis initiation. In order to ensure durable collaboration and continued referrals from GPs, nephrologists should regularly keep GPs updated on patients they were referred to.

Another barrier to frictionless collaboration emerged at the healthcare organizational level, namely the local shortage of specialists' workforce that concerned not only nephrology but all specialties. Although this was observed in very specific territories, it made it difficult for some GPs to timely reach nephrologists for advice or referral, and was a factor guiding the construction of GPs' professional network, i.e. working preferentially with more geographically distant but accessible nephrologists. To improve collaboration and by extension the care provided, policy-makers and competent authorities must be attentive to the strength of the link between primary care and hospital-based care.

5.2.5.5 Perspectives

Payment reforms that incentivize multidisciplinary care hold great hope to improving the care and outcomes of patient with CKD (199,200). In France, a recent bundled payment system has been rolled out. Payment to nephrology services is conditioned to visits to dieticians and nurse care coordinators for non-dialysis patients with CKD. Within the "acquisitiveness" analysis framework, the implementation of such system raises questions about the GP's involvement in the care of patients once they are referred to a nephrology centre. Indeed, these professionals (dietician, nurse care coordinators, and nephrologists) are often hospital- or dialysis centre-based. Our findings show that care competition and dispossession of patients did not happen because a balance was found between GPs and nephrologists. How this balance will remain or change is uncertain and should be considered when evaluating these reforms.

Acknowledgments

The authors thank all REIN registry participants, especially nephrologists and data managers in charge of data collection and quality control. The dialysis centers participating in the registry are fully listed in the REIN annual report (<https://www.agence-biomedecine.fr/Leprogramme-REIN>). The authors thank Elisabetta Andermarcher for reviewing the English language. The authors thank all nephrologists and GPs who participated in this study for their time and contribution through the interviews.

Chapitre 6 : Discussion Générale

À la suite de ces résultats, nous proposons dans ce dernier Chapitre une discussion générale du travail. Nous débuterons par une synthèse de nos résultats en les situant et les comparant avec la littérature. Nous consacrerons ensuite une partie de cette discussion sur l'intégration des résultats provenant des volets quantitatif et qualitatif dans le cadre de la méthodologie mixte énoncée et son design convergent. Puis nous relaterons les points forts du travail et l'apport de celui-ci dans la recherche plus large des parcours de soins de maladies chroniques avant de décrire certaines de ses limites. Enfin, nous discuterons des implications du travail et de ses résultats sur les politiques de santé relatives à la prise en charge des malades rénaux chroniques ainsi que les perspectives de recherches à poursuivre et poursuivies.

6.1 Récapitulatif des résultats principaux

Au cours et à l'issue de ce travail de thèse, nous avons apporté un certain nombre de connaissances dans le domaine de la maladie rénale chronique et sa prise en charge, en saisissant d'une certaine manière un bout de la réalité des parcours de soins et leurs façonnements jusqu'au démarrage de la dialyse en urgence. Ceci rendu possible par une méthodologie croisant épidémiologie, sociologie et recherche en services en santé, dans le souci de la multidisciplinarité portée par la santé publique.

Tout d'abord, à partir d'un travail d'appariement de bases de données de registre clinique (registre REIN) et de remboursement de soins (SNDS), nous avons montré les différentes réalités de parcours de soins précédant la dialyse, objectivées par le recours aux soins, des malades rénaux chroniques au niveau de l'ensemble du territoire français. Par rapport à quelques études françaises portant sur le segment pré-dialyse (83,201,202), nous allons ici plus loin, d'une part dans l'exhaustivité de la population et le périmètre du recours aux soins étudiés, mais également en proposant une typologie des parcours. Celle-ci a mis en évidence des parcours pré-dialyse variés dans le recours aux soins qui s'expliquaient en partie par les caractéristiques des malades, en particulier l'âge et les comorbidités. Par extension, nous avons également quantifié ce que représentent chacun de ces types de parcours dans un groupe de malades démarrant la dialyse une année donnée en France. La méthodologie associée sera par ailleurs facilement reproductible dans les années qui suivent des changements de politiques de prise en charge de la MRC, comme de nouvelles recommandations, afin d'en mesurer l'impact.

Nous avons mis en évidence la présence importante et fréquente des médecins généralistes dans la période des 2 ans avant la dialyse (seul 5% des patients n'avaient jamais vu de généraliste) et surtout qui se poursuit même lorsque le néphrologue apparaît. Le suivi de l'évolution de la maladie rénale par la mesure de la créatininémie était fréquente et régulière (au moins 1 fois tous les semestres) pour près de 80% des malades. Si près 50% des patients avaient vu le néphrologue au moins 1 fois chaque semestre, la part de patients sans consultation avec un néphrologue restait tout de même de 22%. De plus, le contact avec celui-ci s'amorçait à différents moments des 2 ans pré-dialyse selon les types de parcours. Daugas et al., au travers une étude transversale observationnelle incluant des malades rénaux chroniques suivis en néphrologie en France, soulignait en 2009 une préparation au traitement de suppléance souvent trop tardive (202). Ce constat perdurait dans nos travaux où l'on ne retrouvait pas de soins relatifs à la préparation à la dialyse chez 43,3% des patients ayant démarré la dialyse en 2015 en France dans les deux années précédant le démarrage de la dialyse.

Comme posé dans le Chapitre 1, la notion de *démarrage en urgence* n'a pas de définition homogène selon les pays et donc selon les études sur le sujet (67,88). Néanmoins, notre travail, dans lequel on retrouvaient 30,3% de malades démarrant la dialyse en urgence (selon la définition du registre REIN) et qui étudiait à la fois les caractéristiques patients et le recours aux soins, met en évidence des facteurs de risques retrouvés dans d'autres études au contexte plus ou moins proches. C'est le cas du poids des comorbidités (85,92,96), associé à un plus grand risque de démarrer en urgence et en particulier les pathologies et antécédents cardiovasculaires, notamment l'insuffisance cardiaque (84,90). En revanche, l'effet de l'âge sur le démarrage en urgence était à rebours de la littérature. Nous avons relevé un effet de l'âge selon un gradient, dans lequel les patients de strates d'âge de plus de 45 ans avaient un risque réduit de démarrer la dialyse en urgence par rapport au 18-44 ans, là où d'autres études mettent en avant un risque croissant avec l'âge (75,84,85,96). Cependant, certaines de ces études n'incluaient uniquement que des patients suivis. Dans notre cas, on peut penser qu'il s'agit plus du fait d'être suivi par d'autres médecins spécialistes (que nous ne mesurons pas ici), en lien avec d'autres pathologies, qui procure un suivi plus rapproché par rapport à des patients d'une tranche d'âge (18-44 ans) pour laquelle on observe plus fréquemment une absence de suivi médical.

La comparaison du parcours entre les patients démarrant en urgence et ceux démarrant de manière programmée a également montré l'importance du suivi avec les néphrologues, et donc l'importance de l'adressage par les médecins généralistes. Si un suivi avec le néphrologue moins fréquent qu'une fois tous les semestres pré-dialyse (2 ans) était associé à un plus grand risque de démarrer en urgence, en cohérence avec d'autres études (70,84–86,96), un moindre contact avec les généralistes n'étaient cependant pas relevé comme indépendamment réducteur du risque. Néanmoins, cette absence de lien ne rendait pas compte du travail d'adressage par les généralistes vers les spécialistes. En outre, le suivi de la MRC par la mesure de la créatininémie était observé dans certains types de parcours (Types 1, 2, 3 et 4) avant l'arrivée du néphrologue dans le suivi, soulignant l'implication du médecin généraliste. Par ailleurs, la réalisation moins fréquente et régulière (une fois tous les semestres) d'une mesure de la créatininémie était associée à un risque accru de démarrer en urgence.

Notre travail issu du discours de malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en urgence et de médecins généralistes et néphrologues a permis de décrire plus finement les processus de façonnement des parcours. De la même manière que pour le volet quantitatif, une typologie des trajectoires a pu être établie selon le rapport à la prise en charge et à la maladie et le suivi médical.

D'abord, nous avons mis en évidence la dissonance entre la maladie diagnostiquée par les médecins et celle ressentie par les malades ainsi que la perception négative de la dialyse, c'est-à-dire comme une rupture biographique inacceptable, un jet d'eau dans un vase plein à ras bord ou encore un traitement trop machinique et invasif, comme des facteurs concourant au retrait et au refus des soins néphrologiques. La perception si négative de la dialyse par sa lourdeur et son caractère invasif est un point essentiel qui se retrouve confirmé dans un travail anthropologique français dans lequel A. Desseix fait la démonstration de l'amalgame fait par les malades dialysés de la dialyse avec une maladie nouvelle, supplémentaire à la MRC (158). La lourdeur de la dialyse comme justification au refus de la suppléance est également retrouvée dans un travail qualitatif britannique s'intéressant aux raisons du refus et retrait de la dialyse, qualifiée comme d'*arduous* (ardue) (203).

A noter que, contrairement à cette étude, nous n'avons pas étudié le cas des malades qui refusent et qui restent en soins dits « conservateurs » jusqu'au décès. Dans notre travail, ce phénomène de refus jusqu'au boutiste s'achevait au moment où l'état de santé du malade devenait critique

et faisait atterrir dans une situation de démarrage en urgence, c'est-à-dire la nécessité de la dialyse en raison d'un risque vital. Dans une récente étude prospective issue de la cohorte française CKD-REIN, les auteurs relevaient une proportion de refus de dialyse de 7% parmi les patients suivis en néphrologie ayant démarré la dialyse en urgence (au nombre de 86 sur 581 démarrages de dialyse étudiés). Cette même étude relevait que 12% des patients démarrant en urgence avaient manqué au moins une consultation néphrologique dans l'année précédant le démarrage de la dialyse (contre 8% des patients ne démarrant pas en urgence) (204). L'influence du cercle profane sur la construction de la perception de la dialyse, via des retours d'expériences de proches ou d'amis est également ressortie de l'analyse. Cette stratégie d'esquive observée fait écho à des résultats déjà synthétisés par le biais d'une revue systématique dont les auteurs relèvent des facteurs qui influencent le processus de « *decision-making* » de la personne, c'est-à-dire de décider (ou d'accepter) de commencer la dialyse ou bien de refuser, repousser son initiation. Les « *expériences personnelles passées* », « *l'expérience de pairs* », « *l'expérience de la maladie* », la « *famille* » et « *maintenir des rôles sociaux normaux* » sont des facteurs que nous avons également retrouvé dans notre analyse du discours des personnes (205). En revanche, nous n'avons pas observé dans le discours le « fardeau financier » de la dialyse, explicable par le fait que le traitement est pris en charge intégralement dans le cadre des ALD. Cela signifie que les personnes avaient connaissance de cette réalité et ne redoutaient pas un éventuel poids financier et/ou n'y pensaient pas du fait de la primauté des précédents facteurs. Par ailleurs, contrairement à cette revue systématique, la « *spiritualité* », la « *culture et religion* » n'étaient pas des facteurs présents dans le discours des personnes. De plus, nous avons isolé des malades suivis qui, dans leur majorité, ne présentaient pas dans leur discours de signes de réticence du traitement de suppléance mais dont la trajectoire jusque-là stable a brutalement chaviré à la suite d'un événement de santé concomitant tel qu'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou une infection par exemple. Ces patients constituent a priori un groupe incompressible des démarrages de la dialyse en urgence, difficilement évitables. Notre typologie a également permis la mise en évidence des malades échappant les filets du dépistage. Dans notre volet qualitatif, il s'agissait d'hommes jeunes (relativement à l'âge médian de l'entrée en dialyse, d'environ 70 ans) qui n'avaient pas coutume de recourir aux soins primaires, de premiers recours. Le rôle du genre dans le rapport à la santé a par ailleurs été relevé. D'une part, des travaux sociologiques tels que ceux de G. Cresson montrent que ce sont les femmes, en tant que mères, qui sont, dans la sphère privée (famille) les premières

productrices de soins (168). D'autre part, des données chiffrées viennent appuyer l'idée que « *tout au long de leur vie, les femmes sont plus attentives à leur état de santé et plus proches du système de soins que les hommes* » (206,207), par exemple : 74 % déclaraient avoir déjà fait doser son cholestérol contre 61 % d'hommes ainsi qu'un nombre moyen de visites chez le médecin généraliste supérieures aux hommes quel que soit l'âge considéré. Par ailleurs, si l'on dépasse la frontière de la MRC, on remarque que le taux de participation au programme de dépistage du cancer colorectal (sur la population des 50-74 ans) est légèrement plus élevé chez les femmes (30,8 %) que chez les hommes (27,8 %) (208). Une femme a-t-elle plus de chance d'être dépistée et orientée vers un néphrologue plus tôt et avant l'apparition de complications liées à l'IRC par rapport à un homme ? Enfin, le travail qualitatif a permis la mise en évidence de trajectoires laissant apparaître des facteurs plus éloignés des patients, liés à l'organisation des soins tel qu'un adressage tardif et un défaut de partage de l'information.

Notre regard s'est ainsi porté sur les pratiques des médecins généralistes et des néphrologues, principaux acteurs médicaux dans les trajectoires des malades rénaux chroniques. Nous avons montré l'importance de la présence et les *formes d'engagement* dans le soin, tel qu'emprunté à H. Bergeron et P. Castel, de ces derniers dans le façonnement des trajectoires. L'hypothèse d'un adressage tardif des malades dépistés par le généraliste et des défauts d'échanges d'information, consécutifs de la rencontre de deux formes d'engagement captantes, c'est-à-dire où chacun des deux professionnels de santé considère et souhaite contrôler la stratégie thérapeutique, ne s'est pas vérifiée. Si les généralistes contrôlaient initialement par eux-mêmes la MRC après son dépistage, la complexité progressive de la maladie, exprimée par les débordements métaboliques et des constantes biologiques hors de contrôle, était source d'inconfort dans la prise en charge, notamment dans la balance à tenir des médicaments. Parallèlement, la lecture et l'interprétation fréquente et régulière de paramètres biologiques plus avancés, en lien avec ces dérèglements métaboliques, étaient proches du monopole de la néphrologie, au cœur de la spécialité, et renforçait la présence et l'engagement des néphrologues dans le soin pré-dialyse. En plus, de cette complexité croissante, le faible poids relatif des patients MRC dans la patientèle des généralistes permettait une exception à leur engagement habituellement « captante » et recourir au néphrologue pour un avis ou un adressage permettait de réduire les incertitudes. La collaboration était perçue comme fluide lorsque les généralistes, dont la présence constante a été mise en évidence dans les 2 ans pré-dialyse, pouvaient valoriser leur place dans le parcours par le travail de coordination et leur position d'interlocuteur privilégié

pour les patients. Les néphrologues revendiquaient les décisions thérapeutiques et s'appuyaient sur les généralistes pour atteindre des objectifs qu'ils fixaient. Nous mettons en évidence que la présence des généralistes se réduisait fortement dans l'année qui suit le démarrage de la dialyse, cohérent avec un travail français dans la région de Lille (209), avec un regret exprimé par une majorité de généralistes d'un manque de retours sur l'état du malades suivi et adressé. La nécessité d'une délimitation plus claire des rôles de chacun et le besoin de retours d'information sont des leviers relevés également aux Etats-Unis (174). Le cas de la MRC diffère du diabète (194) ou du cancer (195), pathologies chroniques qui restent plus longtemps revendiquée du périmètre de la pratique du généraliste.

6.2 Réflexions relatives à la méthodologie mixte : intégration des résultats

Nous avons rappelé les principaux résultats de chacun des volets de la méthodologie mixte. Nous faisons le choix de présenter et discuter ici une intégration des résultats qui émanent des volets qualitatif et quantitatif, étape de la méthodologie mixte encore appelée « *triangulation* » (120), prévue notamment dans un design d'étude convergent dans lequel s'inscrit ce travail de thèse (117).

Au cours du Chapitre 5 traitant de la question des dynamiques de collaboration des généralistes et néphrologues dans le parcours des MRC, nous avons réalisé une première forme d'intégration. Dans celle-ci, c'est un va-et-vient qui s'opère entre résultats et questionnements de confrontations, du volet qualitatif au volet quantitatif: « *Les généralistes déclarent n'être pas à l'aise dans le suivi de certains paramètres biologiques et métaboliques, que prescrivent-ils en biologie médicale à des malades rénaux chroniques dans les 2 ans avant leur entrée en dialyse ?* » et dans l'autre, du quantitatif au qualitatif : « *Nous observons une diminution de la fréquence de malades consultant le généraliste une fois entrés en dialyse, ceci s'observe-t-il dans le discours de généralistes ? si oui, quelles implications sur la dynamique de collaboration ?* ». Dans le cadre des méthodes mixtes, l'enjeu et l'intérêt de l'intégration sont d'aboutir à la création d'une somme plus grande que les individualités des volets quantitatif et qualitatif. Ceci a notamment été posé quantitativement par M.D. Fetters et D. Freshwater comme le défi de l'équation $1+1=3$ (210). Dans cet exemple du chapitre 5, nous avons réuni les *formes d'engagements* dans le soin des malades rénaux chroniques, résultats issus du volet qualitatif et des discours de néphrologues et généralistes, avec l'évolution de la *présence* de ces

derniers dans le soin, résultats issus d'un volet quantitatif et des données de remboursements de soins. Cette addition dans un seul développement de résultats a permis de rendre compte de la manière dont les parcours des malades sont en partie influencés par ces dynamiques de collaborations mais aussi de montrer la balance prenant place durant la période pré et post démarrage de la dialyse entre généraliste et néphrologue, écartant par ailleurs l'hypothèse de la compétition sur la maîtrise du soin comme facteur d'adressages tardifs et de démarrage en urgence.

Cette étape d'intégration requiert une réflexion en amont avec des choix méthodologiques facilitant celle-ci (210). Dans notre cadre de travail général, le choix d'avoir placé au centre des deux volets l'objet de recherche *parcours* permet un rapprochement et une confrontation des différents résultats facilités. Notre chapitre 3 étudiait les parcours de manière quantitative sous la consommation de soins et notre chapitre 4 retraçait les trajectoires de manière qualitative sous les récits de patients et professionnels de santé. Comment est-ce que les types de trajectoires des deux volets se comparent et complètent ? Pour rappel, nous avons mis en évidence six types de parcours pré-dialyse d'un groupe de malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en 2015 en France et cinq types de trajectoires d'une population de malades ayant démarré la dialyse en urgence en Bretagne (voir p.99). D'emblée, on note que les typologies ne se sont pas appuyées sur les mêmes critères, les deux volets n'ayant pas pour objectifs de mesurer la même chose. En outre, les rapports à la prise en charge et à la maladie ne peuvent être mesurés par les données de consommation de soins mais se sont révélés cependant cruciaux dans le façonnement des trajectoires, en tant qu'une des dimensions de la typologie qualitative.

Le type 2 de parcours pré-dialyse était le parcours a priori « idéal », comprenant la plus forte proportion de patients avec un recours aux soins néphrologiques fréquents et réguliers (83,7% de patients ayant vu le néphrologue chaque semestre), la plus grande fréquence de préparation à la dialyse (84,6% de patients avec fistule ou cathéter de dialyse péritonéale posés avant la dialyse) et la plus faible proportion de patients démarrant la dialyse en urgence (13,8%). On peut formuler l'hypothèse que cette dernière proportion est constituée de patients partageant le Type A de trajectoires, où malgré un dépistage et adressage relativement précoce qui a permis un suivi néphrologique régulier et parfois une préparation sans réticence particulière à la

dialyse, une dégradation par un évènement de santé (cardiaque, pulmonaire, infectieux) a précipité le démarrage de la suppléance.

Le type de trajectoire B était caractérisé par un rejet jusqu'au-boutiste de la dialyse et de sa préparation malgré un suivi néphrologique présent, parfois espacé dans le temps. On peut émettre l'hypothèse que ce type de trajectoire explique la typologie de parcours 4 et en particulier les parcours des 35,1% patients ayant démarré la dialyse en urgence. En effet, dans ce type 4 le suivi néphrologique reste régulier dans les deux ans mais la préparation à la dialyse n'atteignait pas le pourcentage du type 2 par exemple (27,7% des patients), malgré des caractéristiques de patients similaires (âge et comorbidités notamment).

Le type 5 et 6 étaient caractérisés par une absence quasi-totale de suivi néphrologique, ou qui apparaissait dans les 3 derniers mois pré-dialyse et où l'on retrouve par ailleurs les plus grandes proportions de démarrage en urgence. Pour une partie des patients ayant partagé ces parcours, le généraliste était pourtant présent, même de manière plus distante que les autres types. Ces formes de parcours aboutissant à l'urgence étaient typiques des patients des trajectoires type C, qui étaient réticents ou refusaient les soins spécialisés néphrologiques et où les généralistes, médecins traitants, restaient au suivi. Enfin, une partie des patients de ces types 5 et 6 n'avaient jamais vu de généralistes dans la période pré-dialyse. Ceci correspond bien aux trajectoires de type E, rassemblant des patients jeunes, éloignés de tout suivi médical et découvrant la MRC au moment même du démarrage en urgence de la dialyse. D'autant que correspondant que ces types de parcours rassemblaient une proportion de patients plus jeunes que les autres (environ 50% contre 25% de moins de 60 ans dans les autres types).

Ces éléments de réflexion restent encore à développer, on imagine par ailleurs qu'une classification des parcours sur la consommation de soins uniquement sur le sous-groupe des patients ayant démarré la dialyse en urgence pourrait faciliter la mise en relation avec les trajectoires issues des récits des patients.

6.3 Forces des travaux

Ce travail est le premier en France avec l'ambition affichée d'étudier les parcours de malades chroniques sous l'angle d'une méthodologie mixte explicite. Les complémentarités des deux volets qualitatif et quantitatif ont permis de décrire précisément et de manière robuste les parcours mais également d'éclairer les façonnements de ceux-ci jusqu'au démarrage en urgence de la dialyse.

L'utilisation conjointe de bases de données cliniques (registre REIN) et de recours aux soins (SNDS) a permis de dépasser les limites de certains travaux précédents, d'abord par une exhaustivité relative des malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en France. Ceci nous a permis par exemple de nous passer de certains tests de significativité. Ce travail prend en compte le secteur de soins de ville mais également de l'hôpital, sans considération du statut juridique du producteur de soins (public, privé, privé non lucratif), ce qui n'est pas le cas dans d'autres contextes d'études, aux États-Unis par exemple (18). La complétude du registre REIN sur les comorbidités des malades a permis d'évaluer avec précision l'effet propre du recours aux soins sur le risque de démarrer la dialyse en urgence.

Le recueil et l'analyse croisée des discours de malades avec celui des professionnels de santé aux contextes d'exercice variés ont permis une vision multi-focale du phénomène du démarrage en urgence et des trajectoires y aboutissant.

6.4 Limites

Nos travaux comportent des limites sur lesquelles il est important de revenir.

La première concerne la prise en compte de variables sociodémographiques avec en toile de fond les inégalités sociales de santé. Dans le volet quantitatif, les bases de données utilisées comportaient des limites sur ce point. Dans le registre REIN, nous n'avions pas à échelle individuelle d'information sur la profession, le niveau d'éducation ou de revenu. Depuis 2017, le registre contient les adresses des malades qui peuvent être associés à des indicateurs de défaveur sociale (indicateurs dits écologiques), à échelle non plus individuelle mais de communes ou même infra communale comme les Iris (Ilots Regroupés pour l'Information Statistique). L'année d'inclusion de notre population, 2015, ne permettait pas cette démarche. A noter que le registre REIN expérimente une extension portant sur les patients aux stades 4 et

5 pré-suppléance avec un recueil d'informations nouvelles comme le projet de suppléance et le niveau de diplôme notamment (211). Du côté des bases médico-administratives, du SNDS, nous avons à disposition l'information d'un remboursement de soins effectué dans le cadre de la Couverture Maladie Universelle-Complémentaire (CMU-C). Néanmoins, dans notre population d'étude qui contient une part importante de personnes relativement âgée (médiane d'âge : 70 ans), les personnes éligibles au minimum vieillesse (Allocation de solidarité aux personnes âgées, actuellement) n'étaient plus éligibles à la CMU-C, par effet de compétition de condition de plafond. Son utilisation introduirait un biais de mesure de la dimension de précarité. De même, l'information sur l'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS) était disponible, cependant il s'agit d'une aide avec un taux de recours très faible (entre 29% et 42% en 2015) (212). Par ailleurs, des équipes françaises ont étudié et mis en évidence une dimension socio-économique contextuelle sous l'angle de la notion de défaveur sociale sur la survenue de différents événements structurants du parcours de soins des MRC : le recours à la dialyse péritonéale (213), le recours à la dialyse autonome (214) ou encore l'accès à la transplantation rénale des enfants (215). Pour la question du démarrage de la dialyse en urgence, l'influence des déterminants socio-économiques se trouve nuancée dans notre travail et son volet qualitatif : des malades appartenant à des catégories socio-professionnelle élevée était plus prompt, enclin à questionner et repousser la dialyse et *in fine* démarrer en urgence ; au contraire, on observait des malades appartenant à des catégories socio-professionnelles moins élevées se remettant complètement aux médecins pour les soins sans questionnement ou remise en cause et qui démarreront en urgence la dialyse précipitamment par la survenue d'évènements de santé concomitants. Ce sont donc des hétérogénéités de situations et des mécanismes qu'il convient d'étudier plus précisément. Par ailleurs, une étude dans une cohorte de malades rénaux chroniques suivis en néphrologie (CKD-REIN) soulignait une moindre littératie en santé (définie comme le recours à une aide pour lire et comprendre les prescription de médecins) avec un plus grand risque de démarrer en urgence la dialyse (204). Nous ne l'avons pas développé ici mais on notait des différences claires dans la manière de raconter son parcours et sa MRC selon la profession ou le sexe, de la même manière que M. Darmon l'a décrit dans le cas des parcours post-AVC (170).

Une autre limite concerne la période des 2 ans d'étude pré-dialyse qui serait intéressante à agrandir, notamment en regard de données préliminaires provenant d'une extension du registre REIN en région Bretagne aux stades de pré-suppléance (environ 40% de patients MRC de

stades 4 et 5 avec une première consultation néphrologique datant de plus de 5 ans par rapport à l'inclusion dans le registre).

Enfin, les valeurs du débit de filtration glomérulaire n'étaient pas disponibles dans les bases de données. Il serait pourtant important de pouvoir classer les malades rénaux chroniques selon leurs stades, notamment afin de les mettre en regard avec les soins recommandés pour chaque stade de progression de la maladie (8), mais aussi d'apprécier la vitesse de décroissance de la fonction rénale. Par ailleurs, des trajectoires de DFG ont déjà pu être mises en évidence et complètent la description des parcours présentée précédemment (11).

6.5 Implications pour les politiques de santé relatives à la MRC et perspectives de recherches

Dans le cadre d'une thèse en Santé Publique, il nous apparaît enfin important de discuter des implications qui découlent directement des résultats des travaux sur les politiques de santé relatives à l'organisation et à la prise en charge de la MRC, dans son segment pré-suppléance et les enjeux pour la suite, sur lesquels nous nous investissons ou comptons nous investir pour la suite.

Tout d'abord, le chapitre 5 abordait le sujet de la collaboration entre médecin généraliste et néphrologue sous l'angle des formes d'engagements et présences dans le soin. Cette approche occultait dans une certaine mesure des problèmes plus externes à cette dyade, hors de sa portée, pourtant non sans influence sur l'accès aux soins. Nous le mentionnions en discussion du chapitre 5, il s'agissait de la difficulté à adresser le patient des soins primaires vers les soins néphrologiques dans des délais satisfaisants pour les généralistes. Cette fragilité du lien ville-hôpital dans la prise en charge n'émergeait pas dans tous les territoires et quand elle émergeait dans le discours des généralistes, elle n'était pas spécifique à la spécialité de néphrologie mais à l'ensemble des soins spécialisés. Malgré tout, la spécialité « néphrologie » n'est pas la mieux lotie en densité médicale : en 2015, on recensait 2,4 néphrologues pour 100 000 habitants en comparaison avec 10,4 cardiologues et 4,5 pneumologues pour 100 000 habitants par exemple (216). A l'échelle de la France, on retrouve des écarts importants de cette densité selon les départements (1). De plus, de récentes projections de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), prévoient une diminution de la densité médicale globale dans les prochaines années, à comportements et législations constants, avec

l'augmentation des besoins induite par le vieillissement de la population (217). En néphrologie et la prise en charge de la MRC, on peut appeler à l'application du rôle des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) qui doit permettre en théorie une mutualisation des moyens (consultations ici). L'enjeu d'un véritable maillage en néphrologie passe également par le développement d'une offre de consultations dans des centres de dialyse plus périphériques des villes et plus proches des zones rurales. Ceci appelle par ailleurs à une sensibilisation et une information des acteurs du soin primaire à connaître les néphrologues présents dans leur territoire, certains pouvant parfois ne pas connaître l'existence d'une telle offre et se réfèrent par défaut à l'hôpital.

Les trajectoires mises en évidence dans le chapitre 4 font apparaître des besoins dans la prise en charge de la MRC.

En particulier, la réticence, le déni de la maladie et le refus de la dialyse (type de trajectoires B et C) sont des facteurs que l'on peut penser en partie modifiables par une prise en charge adaptée d'accompagnement. Nous pensons ici au besoin de préparation psychologique et d'éducation thérapeutique. Ceci nécessite des moyens en adéquation avec ces besoins, c'est-à-dire des effectifs de psychologues et d'infirmier(e)s de coordination et de pratiques avancées (néanmoins, il serait naïf de penser que tous ces malades accepteraient ces soins d'accompagnement). Le financement au forfait de la prise en charge de la MRC, adopté en 2019 et mis œuvre progressivement depuis au niveau national, entend répondre à cette adéquation entre besoins et moyen. Il s'agit de financer les établissements qui prennent en charge des malades rénaux chroniques (sous critère de file active minimum) par un montant annuel en fonction du nombre de malades inclus. Cette somme doit pouvoir financer des temps de diététicien(ne), infirmier(e) et psychologues voire d'éducateurs(rices) sportifs afin d'améliorer la prise en charge, de ralentir la progression de la maladie et notamment de réduire les démarrages en urgence (54). Il reste à évaluer ce nouvel instrument de financement, son adoption et ses répercussions sur le parcours des malades rénaux chroniques. C'est à partir de ce sujet que nous comptons prolonger la recherche, à partir de janvier 2022, avec un post-doctorat en collaboration avec la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), l'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES) et l'EHESP.

Les descriptions du type E de trajectoires, et dans une certaine mesure du type de parcours 6, questionnent le rôle de la médecine du travail. Ces parcours rassemblaient en effet des patients

jeunes (hommes dans notre population rencontrée), c'est-à-dire moins de 50 ans, qui étaient en activité professionnelle avant le diagnostic de MRC, posé le même jour ou presque du démarrage de la dialyse. On ne peut s'empêcher de se demander si un suivi régulier de quelques paramètres biologiques, par le moyen de bandelettes urinaires et mesures de la pression artérielle, au cours de visites prévues dans le cadre de la médecine du travail aurait pu déceler de manière précoce les signes alertant d'une MRC. Ceci laissant du temps à la mise en œuvre d'une prévention secondaire afin de ralentir la MRC, reculer l'atteinte du stade terminal et de mieux préparer physiquement et psychologiquement le stade de suppléance. Il s'agit d'un défi pour les services de la médecine du travail dont la pénurie de médecins et son attractivité reste problématique en France (218) et nos travaux ajoutent un argument supplémentaire à le relever.

Au cours du Chapitre 5, nous soulignons la rareté perçue de la MRC par les médecins généralistes interrogés dans leur patientèle, facteur réduisant leur engagement initial captant et favorisant un recours au néphrologue. Si les généralistes identifiaient clairement le nombre de patients greffés et dialysés qu'ils suivaient (moins de 10 sur une patientèle en général de 1000 patients) et estimaient relativement aisément le nombre de patients MRC « sévères » (moins de 50)¹³, les stades moins avancés étaient plus difficiles à reporter, avec une référence au nombre de patients âgés, diabétiques, hypertendus, dont ils soupçonnent une MRC non encore dépistée. Il semble y avoir, dans nos discours, un manque de séparation entre la prise en charge de l'hypertension artérielle, le diabète d'un côté et la MRC, en tant que pathologie à part entière. Par ailleurs, ceci a été relevé aux États-Unis, où certains professionnels de santé percevaient la MRC comme un problème médical si lié au diabète et l'hypertension artérielle qu'ils ne la distinguaient pas comme une maladie chronique à part entière nécessitant une prise en charge additionnelle et de fait avaient moins de chance d'en parler avec les patients (194). Paradoxalement, la question de la pratique du dépistage, par les dosages de créatininémie notamment, ne posait pas de problème particuliers aux généralistes rencontrés. Ceci amène à penser des actions de sensibilisation de la MRC auprès des généralistes par des campagnes d'information (par les Unions Régionales des Professionnels de Santé par exemple) mais aussi par organisation de journées de formation territoriales par les néphrologues, permettant la

¹³ Ces chiffres proviennent des entretiens avec 12 généralistes de Bretagne mais également une enquête par questionnaire distribué à environ 60 généraliste de Bretagne au cours d'une journée de formation MRC au CHU de Rennes en 2019

sensibilisation et l'apport de connaissances (diffusion de fiches pratiques par exemple) doublée d'une rencontre, prise de contact, mise en relation des acteurs de ville et d'hôpital. La constitution de réseaux de prise en charge, réunissant les soins néphrologiques et primaires (généralistes et laboratoires médicaux) à l'échelle de territoires sont également des réponses à ces enjeux (Néphronor pour les Hauts-de-France, Néphrolor pour le grand Nancy). Pour certaines de ces initiatives, des évaluations sont prévues dans le cadre des expérimentations prévus par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014 et son article 43 (55,219).

La réticence de la dialyse que nous avons décrit au Chapitre 4 de patients suivis en néphrologie fait référence en grande partie à la modalité de suppléance de la dialyse en centre. Ceci amène la question de la place de dialyse péritonéale, de la dialyse à domicile. Était-ce une option connue et proposée ? Certains patients mentionnaient la peur du « à domicile », par le manque de place, le risque de survenue accidents notamment par manque de compétence, faisant écho à un rapport récent (220,221). On peut poser également l'hypothèse de la peur du médecin généraliste traitant, qui doit assurer une nouvelle responsabilité lourde, soulignant encore une fois la nécessaire campagne de sensibilisation et formation de ces derniers.

Un des enjeux autour de la prise en charge de la MRC est l'anticipation de l'arrivée de la suppléance. Nombre de généralistes rencontrés mais aussi néphrologues mentionnaient l'imprévisibilité de l'évolution de la MRC, en particulier du risque de passer au stade terminal et de suppléance (qui pouvaient expliquer les trajectoires de type A notamment). Ceci appelle à améliorer les méthodes de prédictions d'évolution de la MRC et diffuser leur déclinaison en outils (222,223). La relativement récente « Kidney Failure Risk Equation » (KFRE)¹⁴ permet par exemple de prédire la survenue de la progression aux stades de suppléance à 2 et 5 ans (224). Une étude de validation récente a également calibré cette équation aux soins primaires afin de trier les patients pour adressage aux soins secondaires, néphrologiques (222). L'intelligence artificielle alimentée par les données massives en santé pourrait participer à répondre à cet enjeu.

¹⁴ <https://kidneyfailurerisk.com/>

Dans la perspective d'une meilleure compréhension des parcours de soins des MRC, en particulier dans son segment pré-suppléance, nous pouvons identifier l'enjeu de la réunion des données de multiples sources, aux finalités originelles différentes, dans un système intégratif à visée de santé publique. Il s'agit des données des laboratoires de biologie médicales (contenant par exemple la créatininémie), des données de prises en charge dans le cadre du financement au forfait (nombres de consultation avec diététicien(ne), psychologue...) et des données relatives au projet de suppléance et du point de vue du patient (prévues par exemple avec une extension du registre REIN aux stades de pré-suppléance). Le registre REIN apparaît comme l'acteur fédérateur pour réunir ces sources d'information et animer ce système d'information de par son ancienneté, son ancrage dans le paysage scientifique et son appropriation par les équipes de néphrologie. Le tournant amorcé du financement des soins par modulation à la qualité (via le financement au forfait), les révisions des nomenclatures des actes médicaux et de biologie médicale initiées récemment (225) constituent des fenêtres d'opportunités pour la mise en place d'un tel système. A une plus petite échelle d'une région, on peut citer l'exemple de l'*Alberta Kidney Disease Network* qui réunit en routine les données de laboratoires, recours aux soins et administratives de sa population (226). Aux États-Unis, le registre de USRDS (United States Renal Data System) consacre dans ses rapports annuels une place à la période de transition vers la suppléance sur la base de données de recours aux soins relativement limitée par rapport à notre potentiel en France (données de remboursement de soins d'une assurance privée (227)). Nous avons par ailleurs entamé une collaboration avec l'Université Emory, en Géorgie, dans le cadre d'une analyse comparative des parcours pré-dialyse des malades rénaux chroniques et de l'évènement du démarrage en urgence entre la France et les États-Unis (Thomas Jefferson Grant 2020). L'appariement entre le registre REIN et le SNDS formalisée et publiée au cours de cette thèse est un pas vers cette démarche intégrative et offre dès à présent des perspectives prometteuses en recherche, en permettant l'inclusion de l'ensemble des patients ayant démarré un traitement de suppléance et la conduite d'études rétrospectives à grande échelle (179,228–230).

Dans le prolongement de ces travaux d'appariement, un algorithme d'identification des malades rénaux chroniques à partir des bases médico-administratives, de recours aux soins a été développé et est en cours de publication. En effet, un groupe de travail ReDSiam (Réseau pour mieux utiliser les données du système national des données de santé) s'est formé fin 2019 autour du sujet du parcours de la maladie rénale chronique. Il est composé de membres de l'ABM, de

la HAS, de l'EHESP, de l'Assurance Maladie et de la Direction régionale du Service médical (DRSM) des Hauts de France, de l'INSERM (CKD-REIN), de l'AP-HP et du Groupement d'intérêt scientifique (GIS) – EPIPHARE. Cet algorithme se base sur la consommation de soins des individus en recherchant des consultations, actes, biologie et médicaments liés à la maladie rénale chronique, de manière isolée ou combinée. Ces travaux de thèse ont notamment servi à validation interne de l'algorithme et sa sensibilité sur la population des MRC ayant démarré la suppléance. Davantage de validations sont en cours, notamment au sein de cohortes de population générale comme CONSTANCES. Ce repérage de patients sera utile aux autorités sanitaires (par exemple, estimer certains recours aux soins sur le dénominateur de la population des malades rénaux chroniques non supplée, comme un taux de vaccination) mais également pour la recherche et la suite de nos travaux avec l'impact de l'introduction du financement au forfait sur la consommation de soins de malades rénaux chroniques (Post-doctorat DGOS-IRDES-EHESP 2022-2024) ou encore l'impact de l'épidémie de COVID-19 sur le parcours de soins de ces derniers (projet financé par l'Agence de la Biomédecine dans le cadre de l'Appel d'Offre Recherche REIN 2021). Sur ces travaux nous continuerons de porter la mixité des méthodes et poursuivrons l'enjeu de l'intégration qu'elle suppose et que nous pensons essentielle dans le cadre de l'étude des parcours de soins de maladies chroniques.

Bibliographie

1. Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Paris: IRDES; 2018. (Série atlas - IRDES).
2. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D, Assal J-P. Les maladies chroniques: vers la troisième médecine. 2017. 772 p.
3. Deray G. Les pouvoirs extraordinaires du rein. Paris: Fayard; 2019. 288 p.
4. Durif-Bruckert C. Une fabuleuse machine: anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques. Paris: Métailié; 1994. (Collection Traversées).
5. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *The Lancet*. mars 2017;389(10075):1238-52.
6. INSERM. Insuffisance rénale [Internet]. 2012 [cité 15 juin 2017]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/insuffisance-renale>
7. Kalantar-Zadeh K, Jafar TH, Nitsch D, Neuen BL, Perkovic V. Chronic kidney disease. *The Lancet*. juin 2021;S0140673621005195.
8. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie Rénale Chronique de l'adulte [Internet]. 2012 févr. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf
9. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (DOQI) US National Kidney Foundation. Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease : Evaluation, Classification and Stratification [Internet]. 2002. Disponible sur: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf
10. Jacquelinet C, Stengel B. 58. Maladie rénale chronique [Internet]. Lavoisier; 2016 [cité 5 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/traite-de-sante-publique--9782257206794-page-537.htm>
11. O'Hare AM, Batten A, Burrows NR, Pavkov ME, Taylor L, Gupta I, et al. Trajectories of Kidney Function Decline in the 2 Years Before Initiation of Long-term Dialysis. *Am J Kidney Dis*. avr 2012;59(4):513-22.
12. Shlipak MG, Tummalapalli SL, Boulware LE, Grams ME, Ix JH, Jha V, et al. The case for early identification and intervention of chronic kidney disease: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. janv 2021;99(1):34-47.

13. Haute Autorité de Santé. Recommandations - Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte [Internet]. 2004. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/IRC_2006_fiche.pdf
14. Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. févr 2020;395(10225):709-33.
15. Carney EF. The impact of chronic kidney disease on global health. *Nat Rev Nephrol*. mai 2020;16(5):251-251.
16. Couchoud C, Stengel B, Landais P, Aldigier J-C, de Cornelissen F, Dabot C, et al. The renal epidemiology and information network (REIN): a new registry for end-stage renal disease in France. *Nephrol Dial Transplant*. 1 févr 2006;21(2):411-8.
17. Agence de la Biomédecine. Rapport REIN Annuel 2019 [Internet]. 2021. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2019_2021-07-15.pdf
18. USRDS USRDS. Annual Data Report 2019 ESRD Chapter 1 [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://adr.usrds.org/2020/end-stage-renal-disease/1-incidence-prevalence-patient-characteristics-and-treatment-modalities>
19. Carrero JJ, Hecking M, Chesnaye NC, Jager KJ. Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease. *Nat Rev Nephrol*. mars 2018;14(3):151-64.
20. Bongard V, Dallongeville J, Arveiler D, Ruidavets J-B, Cottel D, Wagner A, et al. [Assessment and characteristics of chronic renal insufficiency in France]. *Ann Cardiol Angeiol (Paris)*. août 2012;61(4):239-44.
21. Kramer A, Boenink R, Stel VS, Santiuste de Pablos C, Tomović F, Golan E, et al. The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. *Clin Kidney J*. 3 févr 2021;14(1):107-23.
22. Morton RL, Turner RM, Howard K, Snelling P, Webster AC. Patients who plan for conservative care rather than dialysis: a national observational study in Australia. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found*. mars 2012;59(3):419-27.
23. Chandna SM, Carpenter L, Da Silva-Gane M, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Rate of Decline of Kidney Function, Modality Choice, and Survival in Elderly Patients with Advanced Kidney Disease. *Nephron*. 2016;134(2):64-72.
24. Couchoud C, Guihenneuc C, Bayer F, Lemaitre V, Brunet P, Stengel B, et al. Medical practice patterns and socio-economic factors may explain geographical variation of end-stage renal disease incidence. *Nephrol Dial Transplant*. 1 juin 2012;27(6):2312-22.
25. Occelli F, Deram A, G?nin M, No?l C, Cuny D, Glowacki F, et al. Mapping End-Stage Renal Disease (ESRD): Spatial Variations on Small Area Level in Northern France, and Association with Deprivation. Reboldi G, éditeur. *PLoS ONE*. 3 nov 2014;9(11):e110132.

26. Kihal-Talantikite W, Deguen S, Padilla C, Siebert M, Couchoud C, Vigneau C, et al. Spatial distribution of end-stage renal disease (ESRD) and social inequalities in mixed urban and rural areas: a study in the Bretagne administrative region of France. *Clin Kidney J.* 1 févr 2015;8(1):7-13.
27. Zhou B, Lu Y, Hajifathalian K, Bentham J, Di Cesare M, Danaei G, et al. Worldwide trends in diabetes since 1980: a pooled analysis of 751 population-based studies with 4.4 million participants. *The Lancet.* avr 2016;387(10027):1513-30.
28. Kearney PM, Whelton M, Reynolds K, Muntner P, Whelton PK, He J. Global burden of hypertension: analysis of worldwide data. *Lancet Lond Engl.* 15 janv 2005;365(9455):217-23.
29. Xie X, Atkins E, Lv J, Bennett A, Neal B, Ninomiya T, et al. Effects of intensive blood pressure lowering on cardiovascular and renal outcomes: updated systematic review and meta-analysis. *The Lancet.* janv 2016;387(10017):435-43.
30. Jafar TH, Stark PC, Schmid CH, Landa M, Maschio G, de Jong PE, et al. Progression of chronic kidney disease: the role of blood pressure control, proteinuria, and angiotensin-converting enzyme inhibition: a patient-level meta-analysis. *Ann Intern Med.* 19 août 2003;139(4):244-52.
31. Obi Y, Kalantar-Zadeh K, Shintani A, Kovesdy CP, Hamano T. Estimated glomerular filtration rate and the risk-benefit profile of intensive blood pressure control amongst nondiabetic patients: a post hoc analysis of a randomized clinical trial. *J Intern Med.* mars 2018;283(3):314-27.
32. Sim JJ, Shi J, Kovesdy CP, Kalantar-Zadeh K, Jacobsen SJ. Impact of achieved blood pressures on mortality risk and end-stage renal disease among a large, diverse hypertension population. *J Am Coll Cardiol.* 12 août 2014;64(6):588-97.
33. Kovesdy CP, Lu JL, Molnar MZ, Ma JZ, Canada RB, Streja E, et al. Observational Modeling of Strict vs Conventional Blood Pressure Control in Patients With Chronic Kidney Disease. *JAMA Intern Med.* 1 sept 2014;174(9):1442.
34. Ku E, Lee BJ, Wei J, Weir MR. Hypertension in CKD: Core Curriculum 2019. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* juill 2019;74(1):120-31.
35. Evans PD, Taal MW. Epidemiology and causes of chronic kidney disease. *Medicine (Baltimore).* juill 2011;39(7):402-6.
36. Wu HH, Kuo CF, Li IJ, Weng CH, Lee CC, Tu KH, et al. Family Aggregation and Heritability of ESRD in Taiwan: A Population-Based Study. *Am J Kidney Dis.* nov 2017;70(5):619-26.
37. Spray BJ, Atassi NG, Tuttle AB, Freedman BI. Familial risk, age at onset, and cause of end-stage renal disease in white Americans. *J Am Soc Nephrol JASN.* avr 1995;5(10):1806-10.

38. Townsend P, Simpson D, Tibbs N. Inequalities in Health in the City of Bristol: A Preliminary Review of Statistical Evidence. *Int J Health Serv.* oct 1985;15(4):637-63.
39. Drey N, Roderick P, Mullee M, Rogerson M. A population-based study of the incidence and outcomes of diagnosed chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis.* oct 2003;42(4):677-84.
40. Fored CM, Ejerblad E, Fryzek JP, Lambe M, Lindblad P, Nyrén O, et al. Socio-economic status and chronic renal failure: a population-based case-control study in Sweden. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* janv 2003;18(1):82-8.
41. Toppe C, Möllsten A, Schön S, Dahlquist G. Socio-economic factors influencing the development of end-stage renal disease in people with Type 1 diabetes - a longitudinal population study. *Diabet Med.* mai 2017;34(5):676-82.
42. Schrijvers G, van Hoorn A, Huiskes N. The care pathway: concepts and theories: an introduction. *Int J Integr Care.* janv 2012;12(Spec Ed Integrated Care Pathways):e192.
43. Omran AR. The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. 1971. *Milbank Q.* 2005;83(4):731-57.
44. Valdes B. Chapitre 6. Transitions démographique, épidémiologique et sanitaire aux origines du vieillissement de la population: In: *Architecture et ingénierie à l'hôpital* [Internet]. Presses de l'EHESP; 2018 [cité 24 août 2021]. p. 65-74. Disponible sur: <https:// Cairn.info/architecture-et-ingenierie-a-l-hopital-2018--9782810907113-page-65.htm?ref=doi>
45. Bourdillon F, Grimaldi A. 51. Maladies chroniques. In: *Traité de santé publique* [Internet]. Lavoisier; 2016 [cité 25 août 2021]. p. 483. Disponible sur: <http://www.cairn.info/traité-de-santé-publique--9782257206794-page-483.htm>
46. Sarradon-Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins. In: *Singuliers généralistes* [Internet]. Rennes: Presses de l'EHESP; 2010. p. 253-70. (Métiers Santé Social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/singuliers-generalistes--9782810900213-p-253.htm>
47. Cargnello-Charles E, Franchistéguy-Couloume I. Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins ? *Gest* 2000. 2019;36(3):69.
48. Haute Autorité de Santé H. Parcours de soins - Questions/Réponses [Internet]. 2012 mai p. 7. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
49. Tonelli M, Wiebe N, Manns BJ, Klarenbach SW, James MT, Ravani P, et al. Comparison of the Complexity of Patients Seen by Different Medical Subspecialists in a Universal Health Care System. *JAMA Netw Open.* 30 nov 2018;1(7):e184852.
50. Weckmann GFC, Stracke S, Haase A, Spallek J, Ludwig F, Angelow A, et al. Diagnosis and management of non-dialysis chronic kidney disease in ambulatory care: a systematic review of clinical practice guidelines. *BMC Nephrol.* 11 oct 2018;19(1):258.

51. Haute Autorité de Santé. Actes et prestations - Affections de longues durée : Néphropathie chronique grave [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald19_lap_nephropathie_juin_07.pdf
52. Cour des Comptes. La Sécurité Sociale - Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2015 Chapitre X L'insuffisance rénale chronique terminale : favoriser des prises en charges plus efficaces [Internet]. 2015 p. 33. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20150915-rapport-securite-sociale-2015.pdf>
53. Cour des Comptes. Rapport Public Annuel - Tome I- L'Insuffisance rénale chronique terminale [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-TomeI-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>
54. Décret n° 2019-977 du 23 septembre 2019 relatif à la rémunération forfaitaire des établissements de santé pour certaines pathologies chroniques prévue par l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale. 2019-977 sept 23, 2019.
55. Article 43 - LOI n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014 (1) - Légifrance [Internet]. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000036520452/2021-06-01
56. Rapport des Etats Généraux du Rein [Internet]. Disponible sur: <http://www.renalo.com/images/stories/EGR/rapport%20final.pdf>
57. Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences [Internet]. The BMJ. 2020 [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/>
58. Coq-Chodorge C. Hôpital: l'absurde rente de la dialyse [Internet]. Mediapart. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: <https://www.mediapart.fr/journal/economie/211216/hopital-labsurde-rente-de-la-dialyse>
59. Ing TS, Rahman MA, Kjellstrand CM. Dialysis: History, Development and Promise. World Scientific; 2012. 1008 p.
60. Pirson Y. Petite anthologie de l'histoire de la néphrologie. Rev Fac Médecine Dent UCLouvain [Internet]. sept 2019; Disponible sur: https://www.sfndt.org/sites/www.sfndt.org/files/2020-06/NEPHROLOGIE%20SEPTEMBRE%202019_BAT_1.pdf
61. Fries D. Vivre sans rein. Paris: Hermann; 1987.
62. Almasri J, Alsawas M, Mainou M, Mustafa RA, Wang Z, Woo K, et al. Outcomes of vascular access for hemodialysis: A systematic review and meta-analysis. J Vasc Surg. juill 2016;64(1):236-43.
63. Pisoni RL, Arrington CJ, Albert JM, Ethier J, Kimata N, Krishnan M, et al. Facility hemodialysis vascular access use and mortality in countries participating in DOPPS: an

- instrumental variable analysis. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* mars 2009;53(3):475-91.
64. Bradbury BD, Chen F, Furniss A, Pisoni RL, Keen M, Mapes D, et al. Conversion of vascular access type among incident hemodialysis patients: description and association with mortality. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found.* mai 2009;53(5):804-14.
 65. Goldstein SL, Ikizler TA, Zappitelli M, Silverstein DM, Ayus JC. Non-infected hemodialysis catheters are associated with increased inflammation compared to arteriovenous fistulas. *Kidney Int.* 2 nov 2009;76(10):1063-9.
 66. Rehman R, Schmidt RJ, Moss AH. Ethical and Legal Obligation to Avoid Long-Term Tunneled Catheter Access. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2 janv 2009;4(2):456-60.
 67. Hassan R, Akbari A, Brown PA, Hiremath S, Brimble KS, Molnar AO. Risk Factors for Unplanned Dialysis Initiation: A Systematic Review of the Literature. *Can J Kidney Health Dis [Internet].* 13 mars 2019 [cité 1 avr 2019];6. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6419254/>
 68. Park JI, Kim M, Kim H, An JN, Lee J, Yang SH, et al. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. Hwang S-J, éditeur. *PLOS ONE.* 23 févr 2015;10(2):e0117582.
 69. Panocchia N, Tazza L, Di Stasio E, Liberatori M, Vulpio C, Giungi S, et al. Mortality in hospitalized chronic kidney disease patients starting unplanned urgent haemodialysis: Age-related mortality in unplanned HD. *Nephrology.* janv 2016;21(1):62-7.
 70. Marron B, Ortiz A, de Sequera P, Martin-Reyes G, De Arriba G, Lamas JM, et al. Impact of end-stage renal disease care in planned dialysis start and type of renal replacement therapy--a Spanish multicentre experience. *Nephrol Dial Transplant.* 1 juill 2006;21(Supplement 2):ii51-5.
 71. Loos C, Briançon S, Frimat L, Hanesse B, Kessler M. Effect of end-stage renal disease on the quality of life of older patients. *J Am Geriatr Soc.* févr 2003;51(2):229-33.
 72. Cho EJ, Park HC, Yoon HB, Ju KD, Kim H, Oh YK, et al. Effect of multidisciplinary pre-dialysis education in advanced chronic kidney disease: Propensity score matched cohort analysis. *Nephrol Carlton Vic.* juill 2012;17(5):472-9.
 73. Hdez Ordonez SO, Walton SM, Ramos A, Valle L, Rivera AS, Liu FX. Economic Burden of Incident Unplanned Starts on Peritoneal Dialysis in a High Specialty Health Care Facility in Mexico City. *Value Health Reg Issues.* déc 2012;1(2):184-9.
 74. Gomis Couto A, Teruel Briones JL, Fernández Lucas M, Rivera Gorrin M, Rodríguez Mendiola N, Jiménez Álvaro S, et al. Causes of unplanned hemodialysis initiation. *Nefrol Publicacion Of Soc Espanola Nefrol.* 2011;31(6):733-7.

75. Chiu K, Alam A, Iqbal S. Predictors of suboptimal and crash initiation of dialysis at two tertiary care centers: Crash and suboptimal dialysis initiation. *Hemodial Int.* oct 2012;16:S39-46.
76. Kanno A, Nakayama M, Sanada S, Sato M, Sato T, Taguma Y. Suboptimal initiation predicts short-term prognosis and vulnerability among very elderly patients who start haemodialysis. *Nephrol Carlton Vic.* janv 2019;24(1):94-101.
77. Metcalfe W, Khan IH, Prescott GJ, Simpson K, Macleod AM. Can we improve early mortality in patients receiving renal replacement therapy? *Kidney Int.* juin 2000;57(6):2539-45.
78. Frimat L, Loos-Ayav C, Panescu V, Cordebar N, Briançon S, Kessler M. Early referral to a nephrologist is associated with better outcomes in type 2 diabetes patients with end-stage renal disease. *Diabetes Metab.* févr 2004;30(1):67-74.
79. Thilly N, Boini S, Loos-Ayav C, Kessler M, Briançon S, Frimat L. Factors associated with anemia among incident pre-dialysis patients managed within a French care network. *Clin Nephrol.* févr 2007;67(2):81-8.
80. Wu L-C, Lin M-Y, Hsieh C-C, Chiu H-C, Mau L-W, Chiu Y-W, et al. Planned creation of vascular access saves medical expenses for incident dialysis patients. *Kaohsiung J Med Sci.* oct 2009;25(10):521-9.
81. Yoon HE, Chung S, Chung HW, Shin MJ, Lee SJ, Kim YS, et al. Status of initiating pattern of hemodialysis: a multi-center study. *J Korean Med Sci.* janv 2009;24 Suppl:S102-108.
82. Teo BW, Ma V, Xu H, Li J, Lee EJ, Nephrology Clinical Research Group. Profile of hospitalisation and death in the first year after diagnosis of end-stage renal disease in a multi-ethnic Asian population. *Ann Acad Med Singapore.* févr 2010;39(2):79-87.
83. Béchade C, Dejardin O, Bara S, Bouvier V, Guizard A-V, De Mil R, et al. Incidence and characteristics of chronic renal replacement therapy in patients with cancer: data from kidney and cancer registries in Basse-Normandie. *J Nephrol.* févr 2018;31(1):111-8.
84. Holland DC, Lam M. Suboptimal Dialysis Initiation in a Retrospective Cohort of Predialysis Patients. *Scand J Urol Nephrol.* janv 2000;34(6):341-7.
85. Buck J, Baker R, Cannaby A-M, Nicholson S, Peters J, Warwick G. Why do patients known to renal services still undergo urgent dialysis initiation? A cross-sectional survey. *Nephrol Dial Transplant.* 5 juin 2007;22(11):3240-5.
86. Crews DC, Jaar BG, Plantinga LC, Kassem HS, Fink NE, Powe NR. Inpatient Hemodialysis Initiation: Reasons, Risk Factors and Outcomes. *Nephron Clin Pract.* 2010;114(1):c19-28.
87. Lobbedez T, Verger C, Ryckelynck J-P, Fabre E, Evans D. Outcome of the sub-optimal dialysis starter on peritoneal dialysis. Report from the French Language Peritoneal Dialysis Registry (RDPLF). *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* mai 2013;28(5):1276-83.

88. Mendelssohn DC, Malmberg C, Hamandi B. An integrated review of « unplanned » dialysis initiation: reframing the terminology to « suboptimal » initiation. *BMC Nephrol* [Internet]. déc 2009 [cité 30 juin 2017];10(1). Disponible sur: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2369-10-22>
89. Hughes SA, Mendelssohn JG, Tobe SW, McFarlane PA, Mendelssohn DC. Factors associated with suboptimal initiation of dialysis despite early nephrologist referral. *Nephrol Dial Transplant*. févr 2013;28(2):392-7.
90. Brown PA, Akbari A, Molnar AO, Taran S, Bissonnette J, Sood M, et al. Factors Associated with Unplanned Dialysis Starts in Patients followed by Nephrologists: A Retrospective Cohort Study. Guerrot D, éditeur. *PLOS ONE*. 5 juin 2015;10(6):e0130080.
91. Piwko C, Vicente C, Marra L, Jivraj F, Appel E, Wolpin J, et al. The STARRT trial: a cost comparison of optimal vs sub-optimal initiation of dialysis in Canada. *J Med Econ*. 2012;15(1):96-104.
92. Nadeau-Fredette A-C, Tennankore KK, Kim SJ, Chan CT. Suboptimal initiation of home hemodialysis: determinants and clinical outcomes. *Nephron Clin Pract*. 2013;124(1-2):132-40.
93. Al-Jaishi AA, Lok CE, Garg AX, Zhang JC, Moist LM. Vascular access creation before hemodialysis initiation and use: a population-based cohort study. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN*. 6 mars 2015;10(3):418-27.
94. Arora P, Elkin PL, Eberle J, Bono JJ, Argauer L, Murray BM, et al. An observational study of the quality of care for chronic kidney disease: a Buffalo and Albany, New York metropolitan area study. *BMC Nephrol*. 3 déc 2015;16(1):199.
95. Schanz M, Ketteler M, Heck M, Dippon J, Alschner MD, Kimmel M. Impact of an in-Hospital Patient Education Program on Choice of Renal Replacement Modality in Unplanned Dialysis Initiation. *Kidney Blood Press Res*. 2017;42(5):865-76.
96. Singhal R, Hux JE, Alibhai SMH, Oliver MJ. Inadequate predialysis care and mortality after initiation of renal replacement therapy. *Kidney Int*. août 2014;86(2):399-406.
97. Ali I. Caring for the “crash-landers”. *BMJ*. 17 janv 2017;356:j229.
98. Molnar AO, Hiremath S, Brown PA, Akbari A. Risk factors for unplanned and crash dialysis starts: a protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev* [Internet]. 19 juill 2016;5. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4950106/>
99. Caskey FJ, Wordsworth S, Ben T, de Charro FT, Delcroix C, Dobronravov V, et al. Early referral and planned initiation of dialysis: what impact on quality of life? *Nephrol Dial Transplant*. 1 juill 2003;18(7):1330-8.
100. Couchoud C, Moranne O, Frimat L, Labeeuw M, Allot V, Stengel B. Associations between comorbidities, treatment choice and outcome in the elderly with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc*. nov 2007;22(11):3246-54.

101. Machowska A, Alscher MD, Vanga SR, Koch M, Aarup M, Qureshi AR, et al. Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective. *BMC Nephrol.* 13 janv 2017;18(1):18.
102. Abderrahim E, Zouaghi K, Hedri H, Ben Abdallah T, Ben Hamida F, Kaaroud H, et al. Renal replacement therapy for diabetic end-stage renal disease. Experience of a Tunisian hospital centre. *Diabetes Metab.* nov 2001;27(5 Pt 1):584-90.
103. Vigneau C, Kolko A, Stengel B, Jacquelinet C, Landais P, Rieu P, et al. Ten-years trends in renal replacement therapy for end-stage renal disease in mainland France: Lessons from the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. *Néphrologie Thérapeutique.* juin 2017;13(4):228-35.
104. Castellano I, Gallego S, Labrador PJ, Gómez-Martino JR, Covarsí A. [The start of renal replacement therapy in a Spanish department]. *Nefrol Publicacion Of Soc Espanola Nefrol.* 2006;26(4):445-51.
105. Descamps C, Labeeuw M, Trolliet P, Cahen R, Ecochard R, Pouteil-Noble C, et al. Confounding factors for early death in incident end-stage renal disease patients: Role of emergency dialysis start: ESRD, dialysis emergency start, and death. *Hemodial Int.* janv 2011;15(1):23-9.
106. Li W-Y, Wang Y-C, Hwang S-J, Lin S-H, Wu K-D, Chen Y-M. Comparison of outcomes between emergent-start and planned-start peritoneal dialysis in incident ESRD patients: a prospective observational study. *BMC Nephrol.* 11 déc 2017;18(1):359.
107. Registre REIN. Guide de remplissage de DIADEM - Informations sur la dialyse du registre REIN [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_rein_2013.pdf
108. Chantrel F, Lassalle M, Couchoud C, Frimat L. Démarrage d'un traitement par dialyse chronique en urgence. Quels patients ? Quelles conséquences ? *BEH Bull Epidémiologique Hebd* [Internet]. 9 mars 2010;(9-10). Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/174633/2283146>
109. Michel A, Pladys A, Bayat S, Couchoud C, Hannedouche T, Vigneau C. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. *BMC Nephrol.* 17 sept 2018;19(1):233.
110. Mendelssohn DC, Curtis B, Yeates K, Langlois S, MacRae JM, Semeniuk LM, et al. Suboptimal initiation of dialysis with and without early referral to a nephrologist. *Nephrol Dial Transplant.* 1 sept 2011;26(9):2959-65.
111. Chen Y-M, Wang Y-C, Hwang S-J, Lin S-H, Wu K-D. Patterns of Dialysis Initiation Affect Outcomes of Incident Hemodialysis Patients. *Nephron.* 21 nov 2015;132(1):33-42.
112. Gørransson LG, Bergrem H. Consequences of late referral of patients with end-stage renal disease. *J Intern Med.* août 2001;250(2):154-9.

113. Roderick P, Jones C, Drey N, Blakeley S, Webster P, Goddard J, et al. Late referral for end-stage renal disease: a region-wide survey in the south west of England. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc.* juill 2002;17(7):1252-9.
114. Padilla CM, Raffray M, Pladys A, Vigneau C, Bayat S. Geographic Variations in the Risk of Emergency First Dialysis for Patients with End Stage Renal Disease in the Bretagne Region, France. *Int J Environ Res Public Health.* 21 déc 2018;16(1).
115. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique.* 2012;24(1):23.
116. Durkheim É. *Le suicide: étude de sociologie.* 2013.
117. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and conducting mixed methods research.* Third edition. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington DC Melbourne: Sage; 2018. 492 p.
118. Teddlie C, Tashakkori A. *Foundations of mixed methods research: integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences.* Nachdr. Los Angeles: SAGE Publ; 2010. 387 p.
119. Tashakkori A, Teddlie C, Sage Publications, éditeurs. *Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research.* second edition. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington D.C: Sage; 2010. 893 p.
120. Morse JM. Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nurs Res.* avr 1991;40(2):120-3.
121. Morse JM. Combining qualitative and quantitative methods for mixed-method designs. In: *Nursing research : a qualitative perspective.* Jones & Bartlett Learning; 2007. p. 541-54.
122. O’cathain A, Murphy E, Nicholl J. The Quality of Mixed Methods Studies in Health Services Research. *J Health Serv Res Policy.* 1 avr 2008;13(2):92-8.
123. O’Cathain A. Editorial: Mixed Methods Research in the Health Sciences: A Quiet Revolution. *J Mix Methods Res.* janv 2009;3(1):3-6.
124. Cuggia M, Polton D, Wainrib G, Combes S. Health Data Hub: Mission de pré-figuration [Internet]. 2018. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/181012_-_rapport_health_data_hub.pdf
125. Elbaum M, Morelle A, Minault B, Ribieras H. Les cohortes pour les études et la recherche en santé Tome 1 rapport [Internet]. 2020 février. Disponible sur: https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/2020/89/7/IGESR-Rapport_Cohortes_etudes_recherche_sante_1311897.pdf
126. Zhang Y, Gerdtham U-G, Rydell H, Jarl J. Socioeconomic Inequalities in the Kidney Transplantation Process: A Registry-Based Study in Sweden. *Transplant Direct.* févr 2018;4(2):e346.

127. Arrêté du 29 novembre 2019 portant approbation d'un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public « Institut national des données de santé » portant création du groupement d'intérêt public « Plateforme des données de santé » - Légifrance [Internet]. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039433105>
128. Parmi les malades du Covid-19 en France, combien sont vaccinés ? Le Monde.fr [Internet]. 21 juill 2021 [cité 6 sept 2021]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/07/21/covid-19-en-france-combien-de-personnes-vaccinees-parmi-les-malades-du-covid-19_6089087_3244.html
129. El Rais H, Aflak-Kattar M, Bleistein L. Parcours hospitaliers des patients atteints de la Covid-19 de mars 2020 à janvier 2021. Doss DREES [Internet]. mai 2021;(79). Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-05/DD79.pdf>
130. Les appariements SI-VIC, SI-DEP et VAC-SI | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/les-appariements-si-vic-si-dep-et-vac-si>
131. Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, Gastaldi-Ménager C, Rachas A, de Roquefeuil L, et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. oct 2017;65:S149-67.
132. Polton D, Ricordeau P. Le SNIIRAM et les bases de données de l'Assurance Maladie en 2011 [Internet]. 2011 mars 30. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNAMTS___Le_SNIIRAM_et_les_bases_de_donnees_de_l_assurance_maladie_en_2011.pdf
133. Registre REIN. Guide de Remplissage DIADEM - Registre REIN [Internet]. 2017 nov. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_replissage_diadem_2017_version_finale.pdf
134. Nguena Nguetack HL, Pagé MG, Katz J, Choinière M, Vanasse A, Dorais M, et al. Trajectory Modelling Techniques Useful to Epidemiological Research: A Comparative Narrative Review of Approaches. *Clin Epidemiol*. 2020;12:1205-22.
135. Jung T, Wickrama K a. S. An Introduction to Latent Class Growth Analysis and Growth Mixture Modeling. *Soc Personal Psychol Compass*. 2008;2(1):302-17.
136. Everitt B, Landau S, Leese M, Stahl D. Cluster analysis. 5th ed. Chichester: Wiley; 2011. (Wiley series in probability and statistics).
137. Lennon H, Kelly S, Sperrin M, Buchan I, Cross AJ, Leitzmann M, et al. Framework to construct and interpret latent class trajectory modelling. *BMJ Open*. 1 juill 2018;8(7):e020683.

138. Srivastava A, Cai X, Mehta R, Lee J, Chu DI, Mills KT, et al. Hospitalization Trajectories and Risks of ESKD and Death in Individuals With CKD. *Kidney Int Rep.* mars 2021;S2468024921010317.
139. Husson F, Lê S, Pagès J. *Analyse de données avec R.* 2016.
140. Sivarathri S, Govardhan A. Analysis of clustering approaches for data mining in large data sources. *Int J Recent Innov Trends Comput Commun.* sept 2014;2(9):2590-5.
141. Leroy C, Leeuw VV, Chihi A, Englert Y, Zhang WH. Analyse de clusters : nouvelle approche pour identifier les profils de mères avec des caractéristiques similaires. *Rev Med Périnatale.* 2018;Vol. 10(2):106-13.
142. Esplin MS, Manuck TA, Varner MW, Christensen B, Biggio J, Bukowski R, et al. Cluster analysis of spontaneous preterm birth phenotypes identifies potential associations among preterm birth mechanisms. *Am J Obstet Gynecol.* sept 2015;213(3):429.e1-9.
143. Liao M, Li Y, Kianifard F, Obi E, Arcona S. Cluster analysis and its application to healthcare claims data: a study of end-stage renal disease patients who initiated hemodialysis. *BMC Nephrol.* 2 mars 2016;17(1):25.
144. Cravedi E, Deniau E, Giannitelli M, Pellerin H, Czernecki V, Priou T, et al. Disentangling Tourette syndrome heterogeneity through hierarchical ascendant clustering. *Dev Med Child Neurol.* sept 2018;60(9):942-50.
145. Warren JR, Luo L, Halpern-Manners A, Raymo JM, Palloni A. Do Different Methods for Modeling Age-Graded Trajectories Yield Consistent and Valid Results? *Am J Sociol.* 1 mai 2015;120(6):1809-56.
146. Nestrigue C, Com-Ruelle L, Bricard D. Analyse séquentielle et déterminants des parcours de soins en phase post-aiguë d'un accident vasculaire cérébral (AVC). *Doc Trav IRDES* [Internet]. oct 2019;(82). Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/documents-de-travail/082-analyse-sequentielle-et-determinants-des-parcours-de-soins-en-phase-post-aigue-d-un-accident-vasculaire-cerebral-avc.pdf>
147. Roux J, Grimaud O, Leray E. Use of state sequence analysis for care pathway analysis: The example of multiple sclerosis. *Stat Methods Med Res.* juin 2019;28(6):1651-63.
148. Le Meur N, Gao F, Bayat S. Mining care trajectories using health administrative information systems: the use of state sequence analysis to assess disparities in prenatal care consumption. *BMC Health Serv Res.* 15 mai 2015;15(1):200.
149. Gabadinho A, Ritschard G, Müller NS, Studer M. Analyzing and Visualizing State Sequences in R with TraMineR. *J Stat Softw.* 7 avr 2011;40(1):1-37.
150. Raffray M. L'accès aux soins relatifs au suivi de l'insuffisance rénale chronique et le recours à la dialyse en urgence. *Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ; SciencesPo Rennes;* 2017.

151. Corbin JM, Strauss AL. *Unending Work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988. 358 p. (A Joint Publication in the Jossey-Bass health series and the Jossey-Bass social and behavioral science series).
152. Corbin JM. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Sch Inq Nurs Pract*. 1998;12(1):33-41.
153. Vanasse A, Courteau M, Ethier J-F. The '6W' multidimensional model of care trajectories for patients with chronic ambulatory care sensitive conditions and hospital readmissions. *Public Health*. 1 avr 2018;157:53-61.
154. Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Gothe H, Willis J, et al. Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database Syst Rev*. 17 mars 2010;(3):CD006632.
155. Panella M, Marchisio S, Di Stanislao F. Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. déc 2003;15(6):509-21.
156. Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Bayat S. Predialysis Care Trajectories of Patients With ESKD Starting Dialysis in Emergency in France. *Kidney Int Rep*. janv 2021;6(1):156-67.
157. Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Educ Today*. déc 1991;11(6):461-6.
158. Desseix A. «L'hémodialyse, cette maladie». Approche anthropologique d'un amalgame, "Hemodialysis, this disease": anthropological approach to an amalgam, Resumen. *Sci Soc Santé*. 15 nov 2012;29(3):41-73.
159. Paugam S, Tinej V. *Les 100 mots de la sociologie*. Paris: Presses universitaires de France; 2010. 128 p.
160. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. juill 1982;4(2):167-82.
161. Jean-Dit-Pannel R. Narcisse à l'épreuve de l'hémodialyse :quelle méta-morphose ? *Clin Méditerranéennes*. 27 oct 2016;(94):257-70.
162. Causeret C. Relations corps-machine chez des patients hémodialysés. *Champ Psy*. 2006;44(4):77.
163. Haxaire C. Maladie du médecin, maladie du malade. *Actual Doss Santé Publique*. mars 2009;(66):18-21.
164. Boyd KM. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Med Humanit*. 1 juin 2000;26(1):9-17.
165. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev Fr Sociol*. 1986;27(1):3-27.

166. Strauss AL, Wiener C. Maladies et trajectoires. In: La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme. L'Harmattan. Paris; 1992.
167. Duhamel G. Les enjeux de l'observance [Internet]. Presses Universitaires de France; 2007 [cité 20 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/de-l-observance-a-la-gouvernance-de-sa-sante--9782130565734-page-21.htm>
168. Cresson G. La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Rech Fam.* 2006;3(1):6.
169. Timmermans S, Haas S. Towards a sociology of disease. *Sociol Health Illn.* juill 2008;30(5):659-76.
170. Darmon M. Réparer les cerveaux: sociologie des pertes et des récupérations post-AVC. Paris: Éditions La Découverte; 2021. (Collection Laboratoire des sciences sociales).
171. Bergeron H, Castel P. Acquisitiveness, match, network: The professional logic of the organization of care. *Sociol Trav.* oct 2010;52(4):441-60.
172. Shahinian VB, Saran R. The Role of Primary Care in the Management of the Chronic Kidney Disease Population. *Adv Chronic Kidney Dis.* mai 2010;17(3):246-53.
173. Greer RC, Liu Y, Cavanaugh K, Diamantidis CJ, Estrella MM, Sperati CJ, et al. Primary Care Physicians' Perceived Barriers to Nephrology Referral and Co-management of Patients with CKD: a Qualitative Study. *J Gen Intern Med.* 16 avr 2019;
174. Diamantidis CJ, Powe NR, Jaar BG, Greer RC, Troll MU, Boulware LE. Primary Care-Specialist Collaboration in the Care of Patients with Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* févr 2011;6(2):334-43.
175. O'Malley AS, Reschovsky JD. Referral and consultation communication between primary care and specialist physicians: finding common ground. *Arch Intern Med.* 10 janv 2011;171(1):56-65.
176. Lo C, Teede H, Ilic D, Russell G, Murphy K, Usherwood T, et al. Identifying health service barriers in the management of co-morbid diabetes and chronic kidney disease in primary care: a mixed-methods exploration. *Fam Pract.* oct 2016;33(5):492-7.
177. Zimmerman DL. Attitudes of Canadian nephrologists, family physicians and patients with kidney failure toward primary care delivery for chronic dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 1 févr 2003;18(2):305-9.
178. 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.* déc 2008;9(1):3.
179. Pétureau A, Raffray M, Polard E, Couchoud C, Vigneau C, Bayat S. Analysis of the association between emergency dialysis start in patients with end-stage kidney disease and non-steroidal anti-inflammatory drugs, proton-pump inhibitors, and iodinated contrast agents. *J Nephrol.* 20 avr 2021;

180. French Renal Epidemiology and Information Network (REIN), French Biomedicine Agency. REIN Registry - 2018 Annual Report [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2018_v2.pdf
181. Dittus KL, Sprague BL, Pace CM, Dulko DA, Pollack LA, Hawkins NA, et al. Primary Care Provider Evaluation of Cancer Survivorship Care Plans Developed for Patients in their Practice. *J Gen Pract Los Angel Calif.* juill 2014;2(4):163.
182. DiCicco-Bloom B, Cunningham RS. The experience of information sharing among primary care clinicians with cancer survivors and their oncologists. *J Cancer Surviv.* mars 2013;7(1):124-30.
183. Strauss AL, éditeur. Social organization of medical work. Chicago: Univ. of Chicago Press; 1985. 310 p.
184. Given LM. 100 questions (and answers) about qualitative research. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington DC Boston: SAGE; 2016. 189 p. (Q & A 100 Questions and Answers Series).
185. Raffray M, Bayat S, Lassalle M, Couchoud C. Linking disease registries and nationwide healthcare administrative databases: the French renal epidemiology and information network (REIN) insight. *BMC Nephrol.* déc 2020;21(1):25.
186. Tonelli M, Wiebe N, Manns BJ, Klarenbach SW, James MT, Ravani P, et al. Comparison of the Complexity of Patients Seen by Different Medical Subspecialists in a Universal Health Care System. *JAMA Netw Open.* 30 nov 2018;1(7):e184852.
187. Greer RC, Cooper LA, Crews DC, Powe NR, Boulware LE. Quality of Patient-Physician Discussions About CKD in Primary Care: A Cross-sectional Study. *Am J Kidney Dis.* avr 2011;57(4):583-91.
188. Israni RK, Shea JA, Joffe MM, Feldman HI. Physician Characteristics and Knowledge of CKD Management. *Am J Kidney Dis.* août 2009;54(2):238-47.
189. Abdel-Kader K, Greer RC, Boulware LE, Unruh ML. Primary care physicians' familiarity, beliefs, and perceived barriers to practice guidelines in non-diabetic CKD: a survey study. *BMC Nephrol.* déc 2014;15(1):64.
190. Rayman KM, Edwards J. Rural Primary Care Providers' Perceptions of Their Role in the Breast Cancer Care Continuum. *J Rural Health.* mars 2010;26(2):189-95.
191. Potosky AL, Han PKJ, Rowland J, Klabunde CN, Smith T, Aziz N, et al. Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. *J Gen Intern Med.* déc 2011;26(12):1403-10.
192. Ciardullo A, Daghighi M, Brunetti M, Bevini M, Daya G, Feltri G, et al. Changes in long-term glycemic control and performance indicators in a cohort of type 2 diabetic patients cared for by general practitioners: Findings from the "Modena Diabetes Project". *Nutr Metab Cardiovasc Dis.* déc 2003;13(6):372-6.

193. Valk GD, Renders CM, Kriegsman DMW, Newton KM, Twisk JWR, van Eijk JTM, et al. Quality of care for patients with type 2 diabetes mellitus in the Netherlands and the United States: a comparison of two quality improvement programs. *Health Serv Res.* août 2004;39(4 Pt 1):709-25.
194. Greer RC, Crews DC, Boulware LE. Challenges Perceived By Primary Care Providers To Educating Patients About Chronic Kidney Disease: Challenges Perceived By Primary Care Providers To Educating Patients About Chronic Kidney Disease. *J Ren Care.* déc 2012;38(4):174-81.
195. Dossett LA, Hudson JN, Morris AM, Lee MC, Roetzheim RG, Feters MD, et al. The primary care provider (PCP)-cancer specialist relationship: A systematic review and mixed-methods meta-synthesis: The PCP-Cancer Specialist Relationship. *CA Cancer J Clin.* mars 2017;67(2):156-69.
196. Shen MJ, Binz-Scharf M, D'Agostino T, Blakeney N, Weiss E, Michaels M, et al. A mixed-methods examination of communication between oncologists and primary care providers among primary care physicians in underserved communities: Oncologists' Communication With PCPs. *Cancer.* 15 mars 2015;121(6):908-15.
197. Manca D, Varnhagen S, Brett-MacLean P, Allan GM, Szafran O. Respect from specialists: concerns of family physicians. *Can Fam Physician Med Fam Can.* oct 2008;54(10):1434-5, 1435.e1-5.
198. Carrier E, Dowling MK, Pham HH. Care coordination agreements: barriers, facilitators, and lessons learned. *Am J Manag Care.* 1 nov 2012;18(11):e398-404.
199. Center for Medicare & Medicaid Innovation. Webinar: Kidney Care First (KCF) Model Option - Introduction | Center for Medicare & Medicaid Innovation [Internet]. 2019 [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: <https://innovation.cms.gov/resources/kcf-model-option-introduction.html>
200. Décret n° 2019-977 du 23 septembre 2019 relatif à la rémunération forfaitaire des établissements de santé pour certaines pathologies chroniques prévue par l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale. 2019-977 sept 23, 2019.
201. Tuppin P, Cuerq A, Torre S, Couchoud C, Fagot-Campagna A. Prise en charge des patients avant l'initiation d'un traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale en 2013 en France. *Néphrologie Thérapeutique.* 1 avr 2017;13(2):76-86.
202. Daugas É, Dussol B, Henri P, Joly D, Juillard L, Michaut P, et al. PREPARE – étude transversale observationnelle sur la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en néphrologie avant le stade d'épuration extrarénale en France. *Néphrologie Thérapeutique.* nov 2012;8(6):439-50.
203. Noble H, Meyer J, Bridges J, Kelly D, Johnson B. Reasons Renal Patients Give for Deciding Not to Dialyze: A Prospective Qualitative Interview Study. *Dial Transplant.* 1 mars 2009;38(3):82-9.

204. Fages V, de Pinho NA, Hamroun A, Lange C, Combe C, Fouque D, et al. Urgent-start dialysis in patients referred early to a nephrologist—the CKD-REIN prospective cohort study. *Nephrol Dial Transplant*. 4 mai 2021;gfab170.
205. Hussain JA, Flemming K, Murtagh FEM, Johnson MJ. Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN*. 7 juill 2015;10(7):1201-15.
206. Polton D. Egalité femmes - hommes en matière de santé et de recours aux soins [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://en3s.fr/articles-regards/50/Polton.pdf>
207. Montaut A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes - Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. *Etudes Résultats DREES IRDES* [Internet]. févr 2010;(717). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er717-2.pdf>
208. INVS (Institut de Veille Sanitaire). Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2015-2016 / Indicateurs d'évaluation / Evaluation du programme de dépistage du cancer colorectal / Evaluation des programmes de dépistage des cancers / Cancers / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 26 juill 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2015-2016>
209. Meplon-Duquenne C. Place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en dialyse [Internet] [Diplôme d'État de Docteur en Médecine]. Université du Droit et de la Santé Lille 2; 2017. Disponible sur: <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/e6208a45-2973-433d-9802-4cffbf984e23>
210. Fetters MD, Freshwater D. The 1 + 1 = 3 Integration Challenge. *J Mix Methods Res*. avr 2015;9(2):115-7.
211. Vigneau C, Ayav C, Noël N, Gomis S, Glaudet F, Siébert M, et al. Vers une extension du registre REIN aux patients avec une maladie rénale chronique au stade 5 non traités par dialyse ou greffe ? Étude pilote. *Néphrologie Thérapeutique*. 1 juin 2019;15(3):143-51.
212. Fonds de la complémentaire santé solidaire. Rapport annuel sur l'aide au paiement d'une complémentaire santé - bilan du dispositif [Internet]. 2019 déc. Disponible sur: [https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_Annuel_ACS_2019\(1\).pdf](https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_Annuel_ACS_2019(1).pdf)
213. Beaumier M, Calvar E, Launay L, Béchade C, Lanot A, Schauder N, et al. Effect of social deprivation on peritoneal dialysis uptake: A mediation analysis with the data of the REIN registry. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial*. 1 juill 2021;089686082110232.
214. Beaumier M, Béchade C, Dejardin O, Lassalle M, Vigneau C, Longlune N, et al. Is self-care dialysis associated with social deprivation in a universal health care system? A cohort

study with data from the Renal Epidemiology and Information Network Registry. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc*. 10 déc 2019;

215. Driollet B, Bayer F, Chatelet V, Macher M-A, Salomon R, Ranchin B, et al. Social deprivation is associated with poor kidney transplantation outcome in children. *Kidney Int*. sept 2019;96(3):769-76.
216. DREES. La démographie des médecins (RPPS) [Internet]. 2016. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/rpps_medecins_-_synthese_des_effectifs_au_1er_jan2015.pdf
217. Anguis M, Bergeat M, Pisarik J, Vergier N, Chaput H. Quelle démographie médicale récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutiques? Constat et projections démographiques. Doss DREES [Internet]. mars 2021;(76). Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-03/DD76.pdf>
218. Chastel X, Siahmed H, Blemont P. Attractivité et formation des professions de santé au travail [Internet]. 2017 aout. (rapport de l'inspection générale des affaires sociales et de l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche, n° 2017-023R (IGAS) et n° 2017-057 (IGAENR),). Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000047.pdf>
219. Décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015 relatif à des expérimentations tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. 2015-881 juill 17, 2015.
220. Chan CT, Wallace E, Golper TA, Rosner MH, Seshasai RK, Glickman JD, et al. Exploring Barriers and Potential Solutions in Home Dialysis: An NKF-KDOQI Conference Outcomes Report. *Am J Kidney Dis*. mars 2019;73(3):363-71.
221. Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM, Gallieni M, Harris DCH, Lok CE, et al. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. 12 avr 2019;
222. Major RW, Shepherd D, Medcalf JF, Xu G, Gray LJ, Brunskill NJ. The Kidney Failure Risk Equation for prediction of end stage renal disease in UK primary care: An external validation and clinical impact projection cohort study. Rahimi K, éditeur. *PLOS Med*. 6 nov 2019;16(11):e1002955.
223. Bhachu HK, Cockwell P, Subramanian A, Adderley NJ, Gokhale K, Fenton A, et al. Impact of utilising risk-based stratification on referral of patients with chronic kidney disease from primary care to specialist care in the UK. *Kidney Int Rep*. juin 2021;S2468024921012146.
224. Tangri N. A Predictive Model for Progression of Chronic Kidney Disease to Kidney Failure. *JAMA*. 20 avr 2011;305(15):1553.
225. [Brève] Finance — Le Haut Conseil des nomenclatures entame sa révis... - HOSPIMEDIA [Internet]. [cité 13 oct 2021]. Disponible sur:

<https://abonnes.hospimedia.fr/breves/20210902-finance-le-haut-conseil-des-nomenclatures-entame-sa>

226. Hemmelgarn BR, Clement F, Manns BJ, Klarenbach S, James MT, Ravani P, et al. Overview of the Alberta Kidney Disease Network. *BMC Nephrol.* déc 2009;10(1):30.
227. Koebnick C, Langer-Gould AM, Gould MK, Chao CR, Iyer RL, Smith N, et al. Sociodemographic Characteristics of Members of a Large, Integrated Health Care System: Comparison with US Census Bureau Data. *Perm J.* 2012;16(3):37-41.
228. Mercadal L, Lambert O, Couchoud C, Metzger M, Edet S, Merle S, et al. Prescription patterns of dialysate potassium and potassium binders and survival on haemodialysis—the French Renal Epidemiology and Information Network registry. *Nephrol Dial Transplant.* 1 janv 2021;36(1):151-9.
229. Ferreira JP, Couchoud C, Edet S, Brunet P, Frimat L. Adverse gastrointestinal events with sodium polystyrene sulphonate and calcium polystyrene sulphonate use in dialysis patients: a nationwide registry study. *Nephrol Dial Transplant.* 1 févr 2021;36(2):339-45.
230. Parmentier C, Lassalle M, Berard E, Bacchetta J, Delbet J-D, Harambat J, et al. Setting reasonable objectives for improving preemptive kidney transplantation rates in children. *Pediatr Nephrol.* 1 déc 2020;35(12):2353-60.

Annexes

EPIDEMIOLOGIE PE08M



ETUDE DU LIEN ENTRE LE DÉMARRAGE DE LA DIALYSE EN URGENCE ET L'ACCÈS AUX SOINS EN PRÉ-DIALYSE EN BRETAGNE



M. RAFFRAY ^{1,2}, S. BAYAT ^{1,2}, A. PLADYS ^{1,2}, F. GAO ^{1,2}, C. PADILLA ^{1,2}, C. VIGNEAU ³
¹Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - Rennes (France), ² EA 7449 REcherche en Pharmaco-Epidémiologie et Recours aux Soins, ³CHU Rennes, néphrologie (France)



INTRODUCTION

D'après les données du registre REIN, **32% des cas incidents hémodialysés en 2016 avaient démarré la dialyse en urgence** [1]. Le recours à la dialyse en urgence augmente le risque de morbidité et de mortalité et diminue la qualité de vie des patients [2-3]. Le **médecin généraliste** et le **néphrologue** sont les professionnels de santé au premier plan dans le parcours de soins de l'insuffisance rénale chronique, tel que recommandé par la Haute Autorité de Santé [4]. L'objectif de ce travail était d'étudier le lien entre l'accès aux médecins généralistes et aux néphrologues dans le cadre du suivi pré-dialyse et le démarrage de la dialyse en urgence en Bretagne.

METHODE

Population incluse : Les patients adultes résidant en Bretagne et ayant démarré la dialyse entre 2009 et 2015 dans cette même région ont été extraits du registre REIN. Leurs caractéristiques démographiques, cliniques et les données relatives à leur prise en charge ont été étudiées.

Mesure de l'accès aux soins de suivi pré-dialyse :

2 indicateurs ont été calculé à l'échelle communale :

- **APL** (Accessibilité Potentielle Localisée) [5] : nombre de médecins généralistes disponibles à moins de 15 minutes en 2013 pour 100 000 habitants.
- **ISA** (Indice d'Accessibilité Spatiale) [6] : nombre de lieux de consultations néphrologiques à moins de 45 minutes en 2012 pour 100 000 habitants.

Analyse statistique : Le lien entre les caractéristiques initiales des patients, l'accès aux soins et le démarrage en urgence de la dialyse a été étudié via un modèle de régression logistique multivariée.

RESULTATS

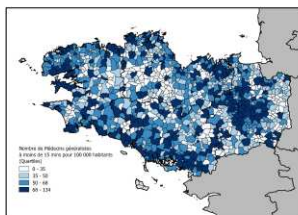


Fig. 1 : L'accès aux médecins généralistes en 2013 en Bretagne (APL)

Des disparités d'accès aux soins de suivi pré-dialyse étaient observées en Bretagne. Le centre de la Bretagne était le moins pourvu en offre de médecins généralistes en 2013 (fig.1). Ce sont les communes de la partie Ouest de la Bretagne qui rassemblaient en 2012 l'offre la plus dense en consultation de néphrologie (fig. 2).

2633 patients ont été inclus. L'âge médian était de 73 ans et 63,8 % étaient des hommes. **25,2% avaient démarré la dialyse en urgence.**

En analyse multivariée, l'âge et le sexe n'étaient pas significativement associés au démarrage de la dialyse en urgence. Les comorbidités associées à un plus grand risque de démarrage en urgence étaient la présence d'au moins **2 maladies cardiovasculaires** versus l'absence de maladie cardiovasculaire (OR = 2,26; IC95% : 1,63-3,15), d'une **insuffisance respiratoire chronique** (OR = 1,61; IC95% : 1,18-2,19) et la **dépendance à un tiers pour se déplacer** versus une marche autonome (OR = 1,58; IC95% : 1,09-2,27).

Les **consultations néphrologiques** pré-dialyse étaient significativement liées au démarrage en urgence (OR = 0,08; IC95% : 0,05-0,11) pour 3 consultations ou plus dans l'année précédant le démarrage versus 0 (fig.3).

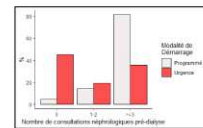


Fig. 3 : Le nombre de consultations avec un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon la modalité de démarrage

L'accès aux soins de suivi pré-dialyse n'était pas significativement lié au démarrage de la dialyse en urgence tant au niveau des consultations avec un néphrologue (ISA) qu'avec un médecin généraliste (APL).

Le nombre de consultations néphrologiques ne différait pas selon l'accessibilité aux néphrologues des patients et de leur commune de résidence (fig.4)

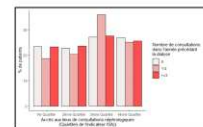


Fig. 4 : Le nombre de consultations avec un néphrologue dans l'année précédant le démarrage de la dialyse selon l'accès aux néphrologues des patients

DISCUSSION

Le contraste d'accès aux néphrologues Ouest-Est (fig.2) observé en faveur de l'Ouest Bretagne s'expliquait par la plus grande présence dans ce territoire de **centres de dialyse privés à but non lucratifs, en satellites des centres hospitaliers.**

Les **consultations avec un néphrologue**, avant le démarrage du traitement, était le facteur le plus protecteur dans la prévention d'un démarrage de la dialyse en urgence, réduisant le risque de 79 % pour 1 ou 2 consultations et de 92 % pour 3 ou plus.

Cependant, vivre dans une commune à moindre accès à un néphrologue n'était pas prédictif, non seulement de la modalité de démarrage de la dialyse, mais également du nombre de consultations dans l'année précédant le démarrage.

CONCLUSION

Notre étude montre que malgré les disparités observées en Bretagne, l'accès aux soins de suivi pré-dialyse n'était pas lié au démarrage en urgence. Elle rappelle également le rôle important des consultations néphrologiques dans la prévention d'un démarrage en urgence. D'autres recherches sont à mener sur le **parcours de soins des patients et les pratiques des professionnels de santé** pour mieux comprendre les raisons d'un démarrage en urgence.

[1] AGENCE DE LA BIOMÉDECINE. Rapport Annuel REIN 2016 Réseau en Epidémiologie et Information en Néphrologie. 2016(2) Mendelsohn DC, Mehrhoff C, Hermand B. An integrated review of - urgent - dialysis initiation: reframing the terminology to - suboptimal - initiation. BMC Nephrol. 2009
 [2] Park JI, Kim M, Kim H, An JN, Lee J, Yang SH, et al. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. PLOS ONE. 2015
 [3] Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte. 2012
 [4] Bariati M, Cordero M, Lucas-Gabrielli V. L'accessibilité potentielle localisée (APL): une nouvelle mesure de l'accessibilité aux médecins généralistes libéraux. Etudes Résultats DRESS IRDES. 2012
 [5] Gao F, Kihal W, Le Meur N, Sourin M, Deguen S. Assessment of the spatial accessibility to health professionals at French census block level. Int J Equity Health. 2016

STUDY OF THE PRE-DIALYSIS CARE TRAJECTORY OF ESRD PATIENTS STARTING DIALYSIS IN EMERGENCY IN FRANCE

Maxime RAFFRAY (1) ; Adélaïde PLADYS (1) ; Fei GAO (1) ; Cécile COUCHOUD (2) ; Sahar BAYAT (1) ; Cécile VIGNEAU (3)

(1) REPERES (Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins) – EA 7449, EHESP, Rennes, France;
 (2) Registre REIN, Agence de la Biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France;
 (3) INSERM, IRSET, U1085, CHU Pontchaillou, Service de néphrologie, Rennes, France



INTRODUCTION

According to the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry data, in 2017, 30% of incident dialyzed patients started dialysis in emergency [1].

The notion of emergency dialysis is defined as a first dialysis session performed immediately (within 24 hours) after the nephrologist's assessment due to a life-threatening risk.

Starting dialysis in emergency (ES) is associated with poorer outcome compared to a planned start (PS) [2-4].

The aim of this study was to compare the pre-dialysis care trajectory between ES and PS patients and with national guidelines.

METHODS

ESRD patients aged ≥ 18 years old who started dialysis in 2015 in France, from the French REIN registry and linked to the French national health database (SNDS) were included.

Data collected and compared between ES and PS patients :

- Individual characteristics at dialysis initiation
- Health utilization during the year prior dialysis initiation :
 1) Inpatient stays (≥ 24 hrs), excluding the first dialysis
 2) Consultations with general practitioners (GPs) and nephrologists

The number of consultations with GPs and nephrologists were summed up by trimesters and compared to the French national guidelines [5].

RESULTS

Ambulatory care trajectories in regards to the French national pre-dialysis care guidelines (GPs and Nephrologists)

Among the 8964 patients included, 30.5% started dialysis in emergency.

At baseline, ES patients were more comorbid than PS patients :

- ≥ 3 cardiovascular diseases : 19% vs 15.4% ($p < 0.001$)
- Respiratory disease : 16.2% vs 12.2% ($p < 0.001$)
- Cancer : 13.3% vs 9.4% ($p < 0.001$)

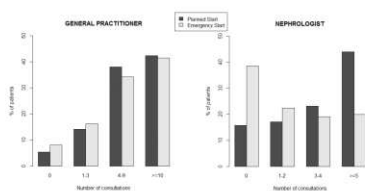
ES patients had less inpatient stays than PS patients in the year prior dialysis (median = 1 vs 2 for PS patients, $p < 0.001$).

But the average inpatient stay duration was longer (8.1 days vs 5.8 days for PS patients, $p < 0.001$).

The top most frequent diagnosis for inpatient stays were :

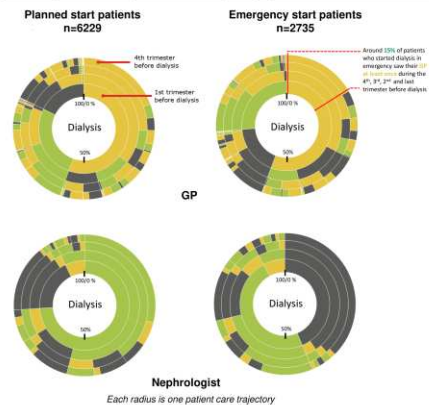
- ES patients : congestive heart failure (15% of inpatient stays), preparatory care for dialysis (8%), CKD (8%)
- PS patients : preparatory care for dialysis (21%), congestive heart failure (10.3%), CKD (9.9%)

During the year before dialysis, ES patients had less consultations with a nephrologist (mean = 2.5 vs 4.5, $p < 0.001$) but had the same average number of consultations with a GP (9.3 vs 9.7, $p = 0.064$)



Legend : French pre-dialysis CKD care, Haute Autorité de Santé

- CKD stage 4 (15-29 ml/min) : GP ≥ 1 consultation every trimester ; Nephrologist ≥ 1 every 6 months
- CKD stage 5 (< 15 ml/min) : GP ≥ 1 consultation every month ; Nephrologist ≥ 1 every trimester
- Below these guidelines (0 consultation per trimester for nephrologist)



The care trajectory with a GP was similar in its distribution between the 2 groups of patients.

Only 12% of ES patients consulted a nephrologist at least once every 3 months during the whole year prior dialysis vs 30% of PS patients.

DISCUSSION

When present, the majority of the pre-dialysis care with a nephrologist corresponded to the frequency recommended at CKD stage 5, at least once per trimester. That suggests that patients followed were CKD 5 and/or that nephrologists chose to see them at that frequency, independently of the patient's CKD stage,

The GFR value before dialysis initiation was unknown. Therefore, the consultation frequency that each patient should have received, according to the national guidelines, was also unknown. However, in France, the mean GFR at dialysis initiation was 10.2 ml/min in 2016, meaning that a patient could be CKD 5 for a long time before the first dialysis.

Patients who saw a nephrologist at least once every 3 months might not needed to see a GP every months (45% of patients did not see a GP at least once every months of the last trimester before dialysis initiation). Their medical need might have been covered by the nephrologist.

CONCLUSION

Our study is the first to link care trajectory and dialysis initiation with nation-wide health data.

It showed that ES patients, more comorbid, were less prepared for dialysis (i.e. hospital preparatory care and nephrologist consultations) than PS patients.

However, the care trajectory with a GP was similar and call for subsequent investigation of the nature of that follow-up, specifically the biological monitoring and the referral.

Study carried out with the support of Fondation Paul Bénédict, groupe MATMUT, Paris, France

[1] Agence de la Biomédecine. Rapport Annuel REIN 2017 Réseau en Epidémiologie et Information en Néphrologie [Internet]. 2019 p. 380. Available from: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2017_v2.pdf ; [2] Michel A, Pladys A, Bayat S, Couchoud C, Hannedouche T, Vigneau C. Deleterious effects of dialysis emergency start, insights from the French REIN registry. BMC Nephrol. 2018 Sep 17;19(1):233. [3] Mendelssohn DC, Curtis B, Yeates K, Lanois S, MacRae JM, Semeniuk LM, et al. Suboptimal initiation of dialysis with and without early referral to a nephrologist. Nephrology Dialysis Transplantation. 2011 Sep 1;26(9):2959-65. [4] Park JJ, Kim M, Kim H, An JN, Lee J, Yang

Congrès SFNDT 2019

Etude du parcours de soins pré-dialyse des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux démarrant la dialyse en urgence

Maxime RAFFRAY (1) ; Adélaïde PLADYS (1) ; Fei GAO (1) ; Cécile COUCHOUD (2) ; Sahar BAYAT (1) ; Cécile VIGNEAU (3)



(1) REPERES (Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins) – EA 7449, EHESP, Rennes, France;
 (2) Registre REIN, Agence de la Biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France;
 (3) INSERM, IRSET, U1085, CHU Pontchaillou, Service de néphrologie, Rennes, France

Etude réalisée avec le soutien de la Fondation Paul Bannetot, groupe MATMUT, Paris, France

INTRODUCTION

Selon le registre REIN, 30% des patients nouveaux dialysés en 2017 avaient démarré la dialyse en urgence [1].

Un démarrage en urgence se définit comme une 1ère dialyse réalisée dans les 24 heures après avis d'un néphrologue en raison d'un risque vital pour le patient.

Un tel démarrage augmente les risques de morbidité et de mortalité et diminue la qualité de vie de ces patients en comparaison avec un démarrage programmé [2-4].

L'objectif était de comparer le parcours de soins pré-dialyse de ces patients avec celui des patients ayant bénéficié d'une 1ère dialyse programmée et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

METHODE

Tous les patients IRCT âgés de 18 ans et plus ayant démarré la dialyse en 2015 en France, extraits du registre REIN et appariés au Système National des Données de Santé (SNDS) ont été inclus.

Les données étudiées et comparées entre les 2 groupes de patients comprenaient :

- Les caractéristiques initiales des patients au démarrage de la dialyse
- La consommation de soins durant l'année précédant le démarrage de la dialyse :
 - 1) Les séjours hospitaliers (≥ 24h), en excluant le séjour de 1ère dialyse
 - 2) Les consultations avec les médecins généralistes et les néphrologues

Le nombre de consultations a été regroupé par trimestres et comparé avec les recommandations de la HAS [5].

DISCUSSION

La majorité du suivi pré-dialyse réalisé par les néphrologues correspondait à un rythme recommandé au stade 5 de l'IRC, au moins 1 fois par trimestre. Cela suggère que les patients suivis étaient des patients cliniquement au stade 5 de la maladie rénale et/ou que les néphrologues choisissaient de les suivre à ce rythme, indépendamment du stade clinique.

Le DFG avant le démarrage de la dialyse était inconnu. De fait, la fréquence de consultations dont les patients auraient dû bénéficier, selon les recommandations HAS, était également inconnue. Cependant, le DFG moyen au démarrage de la dialyse en 2017 était de 10,2 ml/min, indiquant qu'un patient pouvait se trouver en stade 5 relativement longtemps avant de démarrer la dialyse [1].

Certains patients ayant vu un néphrologue au moins une fois tous les 3 mois n'avaient peut-être pas besoin de voir le médecin généraliste, leurs besoins médicaux étant pris en charge par le néphrologue (45% de patients n'avaient pas vu de médecin généraliste au moins 1 fois tous les mois dans le dernier trimestre avant le démarrage de la dialyse).

RESULTATS

Parmi les 8964 patients inclus, 30,5% avaient démarré la dialyse en urgence. Au démarrage de la dialyse, les patients démarrant en urgence étaient plus comorbides que les patients démarrant de manière programmée :

- ≥ 3 maladies cardiovasculaires : 19% vs 15,4% (p<0,001)
- Maladie respiratoire chronique : 16,2% vs 12,2% (p<0,001)
- Cancer : 13,3% vs 9,4% (p<0,001)

Les patients démarrant en urgence avaient été hospitalisés moins fréquemment dans l'année précédant le démarrage de la dialyse que les patients démarrant de manière programmée (médiane = 1 séjours vs 2 séjours, p<0,001)

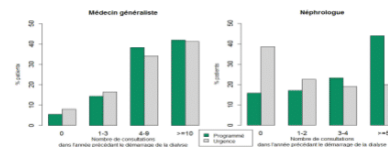
Mais la durée moyenne de ces séjours était plus longue (8,1 jours vs 5,8 jours, p<0,001)

Les diagnostics les plus fréquents de ces séjours étaient :

- Démarrage en urgence : Insuffisance cardiaque (15% des séjours), soins préparatoires à la dialyse (8%), IRC (8%)
- Démarrage programmé : Soins préparatoires à la dialyse (21%), Insuffisance cardiaque (10,3%), IRC (9,9%)

Au cours de l'année précédant la 1ère dialyse, les patients démarrant en urgence avaient eu moins de consultations avec un néphrologue (moyenne = 2,5 vs 4,5, p<0,001)

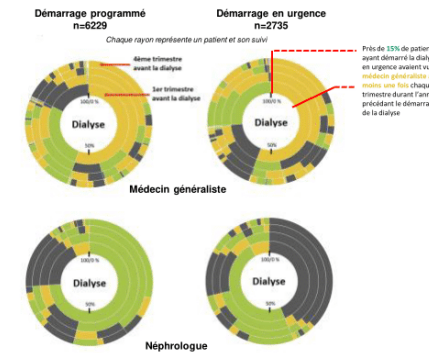
Mais avaient vu en moyenne le même nombre de fois le médecin généraliste (9,3 vs 9,7, p = 0,064)



Les parcours de soins au regard des recommandations de suivi de la HAS (Médecins généralistes et néphrologues)

| IRC Stage 4 (DFG =15-29 ml/min) | Généraliste ≥ 1 consultation par trimestre | Néphrologue ≥ 1 tous les 6 mois |
|---------------------------------|--|---------------------------------|
| IRC Stage 5 (DFG < 15 ml/min) | Généraliste ≥ 1 consultation par mois | Néphrologue ≥ 1 par trimestre |

En dessous de fréquences recommandées précédentes



La distribution des fréquences de suivi avec un médecin généraliste était similaire entre les 2 groupes.

Seul 12% des patients démarrant en urgence avaient vu un néphrologue au moins une fois tous les 3 mois toute l'année précédant le démarrage de la dialyse vs 30% des patients démarrant de manière programmée

CONCLUSION

Cette étude est la première à étudier le démarrage de la dialyse à travers le parcours de soins grâce à l'appariement du registre REIN et du SNDS.

Ses premiers résultats montrent que les patients démarrant en urgence étaient plus comorbides et moins préparés à la dialyse (via les consultations néphrologiques et les hospitalisations de soins préparatoires) que les patients démarrant de manière programmée.

La fréquence de suivi avec le médecin généraliste était cependant similaire et appelle à compléter l'analyse avec la nature de ce suivi, en particulier le suivi biologique et l'adressage.

[1] Agence de la Biomédecine. Rapport Annuel REIN 2017 Réseau en Epidémiologie et Information en Néphrologie [Internet]. 2019 p. 380. Available from: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein_2017_v2.pdf. [2] Michel A, Plady A, Bayat S, Couchoud C, Hannedouche T, Vigneau C. Deleterious effects of dialysis emergency start: insights from the French REIN registry. BMC Nephrol. 2018 Sep 17;19(1):233. [3] Mendelssohn DC, Curtis B, Yeates K, Langlois S, MacRae JM, Semeniuk LM, et al. Suboptimal initiation of dialysis with and without early referral to a nephrologist. Nephrology Dialysis Transplantation. 2011 Sep 1;26(9):2959-65. [4] Park JJ, Kim M, Kim H, An JN, Lee J, Yang SH, et al. Not Early Referral but Planned Dialysis Improves Quality of Life and Depression in Newly Diagnosed End Stage Renal Disease Patients: A Prospective Cohort Study in Korea. Hwang S-J, editor. PLOS ONE. 2015 Feb 23;10(2):e0117582. [5] Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie Rénale Chronique de l'adulte [Internet]. 2012 Feb. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_avoir_de_soins_ars_2012.pdf

L'appariement des données de registres avec le SNDS : exemple du registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN)

Maxime RAFFRAY (1) ; Sahar BAYAT (1) ; Mathilde LASSALLE (2) ; Cécile COUCHOUD (2)

(1) Univ Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins (REPERES) – EA 7449, Rennes, France
 (2) Coordination nationale Registre REIN, Agence de la Biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France



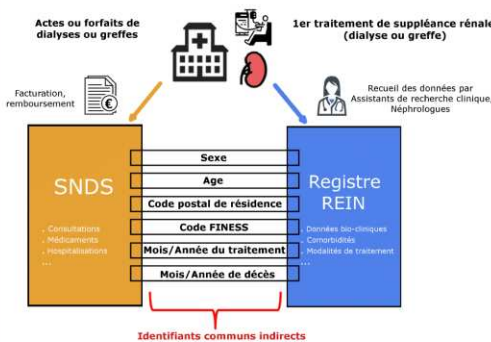
INTRODUCTION

Le recours à l'appariement de bases de données massives et à échelle individuelle est de plus en plus important, notamment en recherche en santé [1-3]. Visant la transparence, des recommandations internationales récentes invitent les chercheurs à décrire leurs méthodes d'appariement sur lesquelles le nombre croissant d'études se basent [1].

En France, le registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) enregistre et suit tous les cas d'Insuffisance Rénale Chronique Terminale traitée (IRCT). Depuis peu, il apparie ses données au Système National des Données de Santé (SNDS). L'objectif était de présenter la méthode d'appariement utilisée.

METHODE

Un appariement basé sur 6 identifiants indirects



Un algorithme déterministe itératif à 24 étapes progressivement plus souple dans ces critères de matching

| | Age | Sexe | Code postal résidence | Code FINESS | Date 1 ^{er} Traitement | Date Décès |
|----|-----|------|-----------------------|-------------|---------------------------------|------------|
| 1 | | | | | | |
| 2 | | | | | | |
| 3 | | | | | | |
| 4 | | | | | | |
| 5 | | | | | | |
| 6 | | | | | | |
| 7 | | | | | | |
| 8 | | | | | | |
| 9 | | | | | | |
| 10 | | | | | | |
| 11 | | | | | | |
| 12 | | | | | | |
| 13 | | | | | | |
| 14 | | | | | | |
| 15 | | | | | | |
| 16 | | | | | | |
| 17 | | | | | | |
| 18 | | | | | | |
| 19 | | | | | | |
| 20 | | | | | | |
| 21 | | | | | | |
| 22 | | | | | | |
| 23 | | | | | | |
| 24 | | | | | | |

Algorithme appliqué en 2 phases sur la population des IRCT ayant démarré un traitement de suppléance (Grefe ou dialyse) entre 2014 et 2015

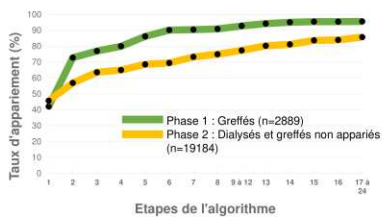
D'abord à la population des greffés puis aux dialysés (avec remise des greffés non appariés)

Evaluation de l'appariement:

- Comparaison des caractéristiques appariés vs. non-appariés
- Concordance du statut diabétique recherché dans les 2 bases (REIN comme comorbidités renseignée et SNDS comme délivrance de médicaments antidiabétiques)

RESULTATS

Population incluse n=22073



- Au total, 19223 (87,1%) des patients ont été appariés.
- Le taux d'appariement était plus élevé chez la population des greffés (95,6% vs. 85,8%).
- 310 (1,6%) paires n'étaient pas uniques et ont été départagées au hasard.

Concordance du statut diabétique entre les 2 deux bases parmi les appariés, n=19223

| Statut diabétique SNDS, N (%) | Statut diabétique REIN, N (%) | | |
|-------------------------------|-------------------------------|-------------|-----------|
| | Non | Oui | Manquants |
| Non | 9682 (50,4) | 660 (3,4) | 112 (0,6) |
| Oui | 1140 (5,9) | 7574 (39,4) | 55 (0,3) |
| Total | 10822 (56,3) | 8234 (42,8) | 167 (0,9) |

- Les taux de concordance du statut diabétique des patients entre les deux bases étaient de 92% pour les diabétiques et 89,4% pour les non diabétiques.
- L'indice kappa de Cohen = 0,82

Comparaison des caractéristiques des patients appariés vs. non-appariés

| | Appariés N = 19223 n (%) | Non appariés N = 2850 n (%) | Appariés N = 19223 n (%) | Non appariés N = 2850 n (%) |
|---|--------------------------|-----------------------------|----------------------------|-----------------------------|
| Age (ans) | 1994 (10,4) | 221 (7,8) | Région du centre de | |
| 0-4 | 1184 (26,9) | 703 (24,7) | Auvergne Rhone Alpes | 1962 (10,2) |
| 5-14 | 4671 (24,3) | 690 (24,2) | Bourgogne Franche Comté | 744 (3,9) |
| 15-24 | 7384 (38,4) | 1230 (43,1) | Bretagne | 715 (3,7) |
| 25-34 | 6948 (36,1) | 1096 (38,5) | Centre-Val de Loire | 775 (4) |
| 35-44 | 8234 (42,8) | 1282 (45) | Corse | 81 (0,4) |
| 45-54 | 7574 (39,4) | 991 (34,8) | Grand Est | 1783 (9,3) |
| 55-64 | 10198 (53,1) | 1697 (59,5) | Ile de France | 2307 (12,1) |
| 65-74 | 1449 (7,5) | 162 (5,7) | Normandie | 3396 (17,7) |
| >= 75 | 2296 (11,9) | 267 (9,4) | Nouvelle Aquitaine | 3600 (18,8) |
| Sexe (Femmes) | 4988 (25,9) | 788 (27,6) | Occitanie | 1704 (8,9) |
| Diabète | 4277 (22,2) | 589 (20,7) | Pays de la Loire | 884 (4,7) |
| Aucune | 7652 (39,8) | 1200 (42,1) | Provence Alpes Côte d'Azur | 1779 (9,3) |
| Maladies cardiovasculaires | 15623 (86,5) | 2291 (80,4) | Outre-Mer | 822 (4,3) |
| Au moins 1 | 1968 (9,2) | 524 (18,4) | | |
| Manquants | 822 (4,3) | 29 (1) | | |
| Médecine rénale | 12025 (62,6) | 1668 (58,5) | | |
| Glycémie non contrôlée | 4988 (25,9) | 788 (27,6) | | |
| Néphropathie vasculaire | 4277 (22,2) | 589 (20,7) | | |
| Néphropathie diabétique | 7652 (39,8) | 1200 (42,1) | | |
| Autre ou inconnue | 15623 (86,5) | 2291 (80,4) | | |
| 1er traitement de suppléance | 1968 (9,2) | 524 (18,4) | | |
| Hémodialyse | 822 (4,3) | 29 (1) | | |
| Dialyse péritonéale | 12025 (62,6) | 1668 (58,5) | | |
| Grefe rénale | 5335 (27,8) | 933 (32,7) | | |
| Contexte de démarrage du 1er traitement | 1863 (9,7) | 249 (8,7) | | |
| Programmé | | | | |
| Urgence | | | | |
| Manquants | | | | |

DISCUSSION

- Une méthode peu consommatrice en ressources (variables habituelles de registre et temps de calcul rapide) et flexible selon le contexte des données à appairer.
- La validation de l'appariement reste limitée en l'absence de gold standard et au recours au dossier patient [4]. Néanmoins, la comparaison des caractéristiques appariés/non-appariés et la concordance indique une première fiabilité de la méthode.
- Dans le contexte de l'insuffisance rénale chronique, une plus grande difficulté à appairer les patients dialysés peut se justifier par le flou que peut constituer le démarrage de la dialyse chronique (par exemple : épisodes aigus non enregistrés par le registre REIN avant le démarrage « chronique » de la dialyse péritonéale)

CONCLUSION

Dans un contexte de volonté de mutualisation des diverses sources de données en santé, le registre REIN et l'Agence de biomédecine présente ici sa méthode d'appariement au SNDS.

Malgré l'absence de validation par gold-standard, l'appariement a ouvert la voie à la réalisation de nouvelles études aux perspectives élargies sur l'insuffisance rénale chronique.

[1] Gilbert R, Lafferty R, Hagger-Johnson G, Harron K, Zhang L-C, Smith P, Dibben C, Goldstein H (2018) GUID: Guidance for Information about Linking Data sets. J Public Health Oxf Engl 40:191–198 [2] Young A, Flack F (2018) Recent trends in the use of linked data in Australia. Aust Health Rev Publ Aust Hosp Assoc. doi: 10.1071/AH18014 [3] Bohensky MA, Jolley D, Sundararajan V, Evans S, Pilcher DV, Scott I, Brand CA (2010) Data Linkage: A powerful research tool with potential problems. BMC Health Serv Res. doi: 10.1186/1472-6963-10-346 [4] Boyd JH, Randall SM, Ferrante AM, Bauer JK, McInney K, Brown AP, Spilisbury K, Gillies M, Semmens JB (2015) Accuracy and completeness of patient pathways – the benefits of national data linkage in Australia. BMC Health Serv Res 15:312

The pre-dialysis care trajectories of ESRD patients: what types and what associated factors of emergency dialysis start?

(1) Univ Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Recherche en pharmaco-épidémiologie et recours aux soins (REPERES) – EA 7446, Rennes, France
 (2) Coordination nationale Registre REIN, Agence de la Biomédecine, Saint-Denis La Plaine, France
 (3) Univ Rennes, Inserm, EHESP, Irset (Institut de recherche en santé, environnement et travail) - UMRI_S 1085, CHU Pontchaillou, service de néphrologie, Rennes, France

Maxime RAFFRAY⁽¹⁾, Adélaïde PLADYS⁽¹⁾, Fei GAO⁽¹⁾,
 Cécile COUCHOUD⁽²⁾, Cécile VIGNEAU⁽³⁾, Sahar BAYAT⁽¹⁾

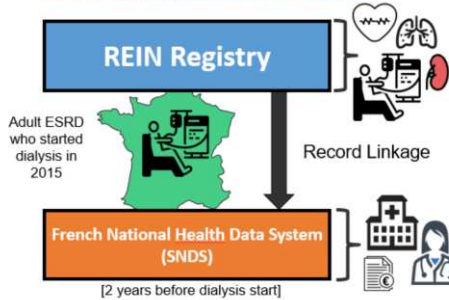


INTRODUCTION

According to the REIN registry, in France in 2017, 30% of incident end-stage renal disease (ESRD) patients started dialysis in emergency [1]. Emergency dialysis start (ES) is associated with higher risks of morbidity and mortality as well as a lesser quality of life for patients [2-4]. The objectives were to 1) describe types of pre-dialysis care trajectories and 2) identify the factors associated with ES.

METHODS

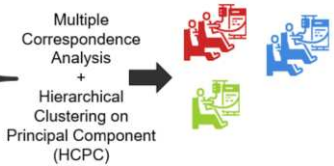
2 French nationwide databases:
 Clinical and healthcare consumption



8 key component of pre-dialysis care

- Ambulatory care
 1. Consultations with General practitioners (GP)
 2. Consultations with nephrologists
 3. Creatinine measurement
- Hospital care
 4. < 24 h Hospital stays
 5. ≥ 24 h Hospital stays related to nephrology
 6. ≥ 24 h Hospital stays unrelated to nephrology
 7. Number of days spent hospitalized
 8. Hospital stays related to dialysis preparation

1) Pre-dialysis care trajectories type identification

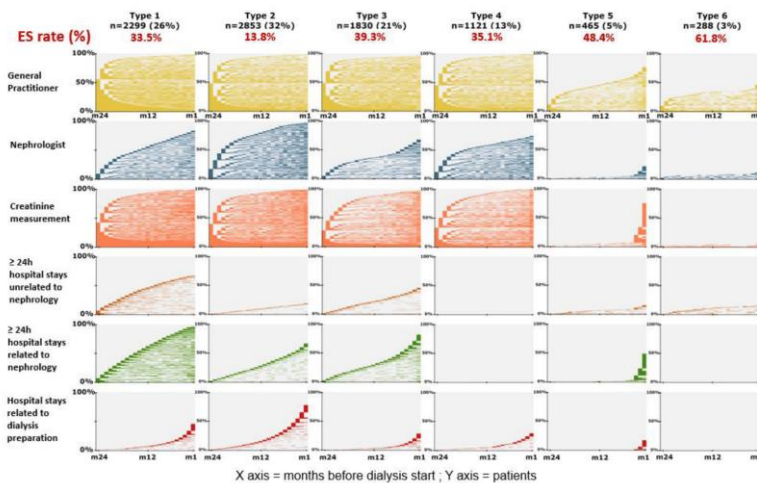


2) Identification of factors associated with ES

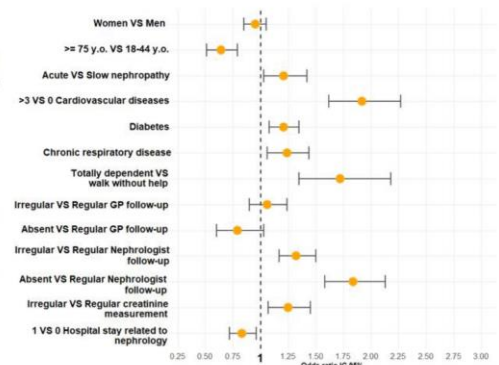
Logistic regression models including patient's characteristics and care-trajectories variables

RESULTS

8856 patients included and divided into 6 types of pre-dialysis care trajectories



Clinical and healthcare factors associated with ES (multivariate logistic regression)



Rates of ES ranged from 13.8% of patients in type 2 to 61.8% in type 6.

During the 2 years prior dialysis start, follow-up with the GP was present for a majority of patients.

Absence of nephrologist follow-up was associated with ES

Absence of GP follow-up was not

CONCLUSION

- First study to **combine clinical and healthcare data** to study the pre-dialysis care trajectory of CKD patients.
- The pre-dialysis care trajectories identified were **heterogeneous** and included **varied ES rates**.
- CKD **screening** and **referral** to nephrologists are essential targets for CKD care improvement and EDS reduction.
- Emerging healthcare policies should strengthen the primary care screening of CKD and improve coordination with nephrologists.

[1] Agence de la Biomédecine. Rapport Annuel REIN 2017 [2] Michel et al. 2018 [3] Mendelsohn et al. 2011 [4] Park et al. 2015

Suivi minimal de la MRC avant épuration extra-rénale et en l'absence de complication ou de facteurs de progression rapide (Guide du parcours de soins MRC – HAS 2012)

| | Stades 1, 2 et 3A (DFG ¹ ≥ 45) | Stade 3B (DFG ¹ entre 30 et 44) | Stade 4 (DFG ¹ entre 15 et 29) | Stade 5 avant EER (DFG ¹ < 15) |
|--|---|---|---|---|
| Suivi médical et fréquence de consultation | MG au moins 1/an | MG : au moins 1/6 mois Néphrologue au moins 1/an | MG au moins 1/3 mois Néphrologue au moins 1/6 mois | MG au moins 1/mois Néphrologue au moins 1/3 mois |
| Évaluation Clinique | <ul style="list-style-type: none"> ■ Implication du patient dans sa prise en charge : adoption mesures d'autosurveillance, de néphroprotection, sevrage tabagique, suivi des mesures hygiéno-diététiques : activité physique, alimentation (apports énergétiques, sel, apports protéiques, apports liquidiens) ■ Marqueurs cliniques : poids (IMC), PA, diurèse, signes de rétention hydro-sodée, de déshydratation extra-cellulaire, troubles mictionnels ■ Traitements : efficacité (atteinte des objectifs), observance, tolérance, automédication ■ Qualité de vie, humeur (dépression) | | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> ■ Dépister les complications ■ Dépister et prendre en charge les facteurs aggravants potentiellement réversibles ■ Appliquer les mesures de protection du capital vasculaire | | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> ■ Préparer l'EER, un an avant le début prévisible de l'EER² | | | |
| Suivi complémentaire | Selon besoin : cardiologue, diabétologue, diététicien, infirmier, psychologue, tabacologue, soutien médico-social | | | |
| Examens biologiques et fréquence | | | | |
| EAL ³ , Glycémie (chez non diabétique) | 1/an | | | |
| Ag Hbs (non vacciné) Ac antiHbs (vacciné) ⁴ | - | 1/3 ans | 1/an | 1/an |
| Créatininémie | 1/an | 1/6 mois | tous les 3 à 6 mois | tous les 1 à 3 mois |
| Albuminurie | 1/an | 1/6 mois | tous les 3 à 6 mois | selon néphrologue |
| Na ⁺ , Cl ⁻ , K ⁺ , HCO ₃ ⁻ , calcium, phosphore | - | tous les 6 à 12 mois | tous les 3 à 6 mois | tous les 1 à 3 mois |
| Hémogramme avec compte réticulocytes | - | tous les 6 à 12 mois | tous les 3 à 6 mois | tous les 1 à 3 mois |
| ⁵ Ferritine sérique, fer sérique et transferrine (calcul du coefficient de saturation de la transferrine) | - | tous les 6 à 12 mois | tous les 3 à 6 mois | tous les 1 à 3 mois |
| Albuminémie | - | 1/an | 1/6 mois | 1/6 mois |
| 25-OH-vitD | 1/an, en l'absence de carence | | | |
| Parathormone | - | selon la concentration initiale et la progression | 1/6 mois | tous les 3 à 6 mois |
| Phosphatase alcaline | - | - | tous les 3 à 6 mois | tous les 1 à 3 mois |
| Urémie | - | - | - | Tous les 1 à 3 mois |

¹ DFG en ml/min/1,73 m². ² Lorsqu'un traitement de suppléance est envisagé ³EAL exploration des anomalies lipidiques. ⁴ Taux cible souhaité : Ac anti-Hbs > 10. ⁵ Conditions de prélèvement : les marqueurs du métabolisme du fer doivent être prélevés à distance d'une inflammation aiguë ; en cas de dosages répétés, il est préférable de les réaliser dans le même laboratoire ; le fer sérique et la transferrine doivent être prélevés le matin à jeun.

Journées Marcel Simon 2019 – Analyse questionnaire (n=39 généralistes)

Raisons de non aisance avec la prise en charge de l'IRC

Le suivi néphrologique perçu comme complexe (n=17)

Les MG décrivent d'abord la néphrologie comme « *compliqué* » et le rein un organe « *complexe* ». Le suivi d'un patient IRC est alors perçu comme difficile avec « *beaucoup de paramètres à prendre en charge* » et notamment le moment d'adressage au néphrologue.

Le caractère polyopathologique de la patientèle (n=7)

De pair avec cette complexité perçue de la néphrologie, les MG mettent en avant le caractère « *polyopathologique* » de leur patientèle et la « *complexité des dossiers en général* ». Les traitements et médicaments deviennent une difficulté supplémentaire dans le suivi notamment en raison de la potentielle néphrotoxicité.

Un manque global perçu dans la pratique (n=10)

Au-delà de la néphrologie, certains MG reconnaissent des manques de « *connaissances* », d'« *habitude* » et d'« *acquis* » plus globaux dans leur pratique de prise en charge, jusqu'à même une « *ignorance* » et une « *négligence* ».

La collaboration avec le néphrologue qui peine (n=7)

Enfin pour certains MG, la collaboration avec le néphrologue peine dans la prise en charge. Une partie semblent intérioriser ce manque et relatent « *peu de relation* » avec le néphrologue ou « *ne pensent pas appeler le néphrologue* », d'autres, plus externalisés pointent un « *accès difficile au néphrologue* ».

Raisons de participation aux journées Marcel Simon

Volonté d'améliorer et de mettre à jour pratiques et connaissances de manière générale (n=20)

La principale motivation à participer aux journées Marcel Simon provient d'un désir d'« *amélioration des pratiques* » et de « *réactualisation des connaissances* » dans le but d'une « *meilleure prise en charge des patients* ».

Volonté d'améliorer la pratique ciblée sur l'IRC (n=16)

De plus, les MG font part d'une motivation d'amélioration de leur pratique plus spécifique à l'IRC, en « *refaisant le point sur les recommandations* » et « *avoir des conduites à tenir claires* », notamment « *savoir quand adresser au néphrologue* ». Cela dans le but d'« *améliorer le dépistage précoce* » et « *faciliter le travail du néphrologue* ».

Désir de créer du lien avec les néphrologues (n=4)

Un petit nombre de MG déclaraient participer aux journées Marcel Simon dans l'optique de créer du lien avec les néphrologues, notamment pour « *connaître l'équipe de néphrologie* » et les « *praticiens en poste* ».

Qualité intrinsèque des journées Marcel Simon (n=5)

Une autre raison mise en avant par certains MG, est la « *qualité de la formation* » et des journées MS et de leur réputation, celles-ci étant devenues incontournables, « *systématiques* ».

GUIDE ENTRETIEN PATIENT

V4_06/03/2020

Cible : patient atteint d'insuffisance rénale chronique ayant démarré la dialyse en urgence en 2019 en Bretagne

Présentation du patient

Est-ce que vous pouvez vous présenter ?

- Quel âge avez-vous ?
- Est-ce que vous êtes marié ? Des enfants ?
- Qu'est-ce que vous faites/faisiez dans la vie ?
- Où est-ce que vous habitez ? avec qui ?

- **Des premiers signes au diagnostic de l'IRC**

Comment est-ce que vous en êtes arrivé à la dialyse ? Qu'est-ce qui s'est passé ?

De quoi est-ce que vous souffrez ?

- o Les premiers signes de l'IRC et leurs interprétations

1) Est-ce que vous pouvez me raconter comment vous avez su que vous étiez atteint d'insuffisance rénale ?

- Quels ont été les premiers signes ?
- Comment se sont-ils manifestés dans votre quotidien ?

2) Ces premiers signes vous ont-ils alerté ? Etiez-vous inquiet ? Surpris ?

- En avez-vous immédiatement parlé ? (entourage ? médecin ?)
 - o Quelles interprétations en avez-vous faits ? (*qu'est-ce que vous en avez fait ?*)
 - o Quelles interprétations de votre entourage ?

3) A l'époque, qu'est-ce que vous saviez de cette maladie ?

- D'autres personnes de votre entourage y avaient-elles été confrontées ?

4) Vers quels professionnels de santé avez-vous été orienté et par qui ?

- A cette étape, aviez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la maladie et ses incidences ?
 - o L'annonce du diagnostic

5) Est-ce que vous pouvez me raconter comment s'est déroulée l'annonce de votre insuffisance rénale ?

- Qui vous l'a annoncée ? À quelle date ?
 - o Avec quels termes ?

6) Comment est-ce que vous avez réagi à cette annonce ?

- o Qu'est-ce que vous avez ressenti ?
- o Etiez-vous inquiet ? surpris ? rassuré ? etc.

- Vous êtes-vous sentie entendu (dans vos remarques, angoisses, etc.) ?
- Etiez-vous accompagné ? par qui ?

7) Lors de cette annonce, comment est-ce que la suite par rapport à votre maladie vous a été présentée ? Qu'est-ce que le médecin vous a dit ?

- Comment vous a-t-il présenté la maladie et ses conséquences ?
- A-t-il décliné les différentes étapes de la maladie ?
- Est-ce que vous vous souvenez de ce que l'on vous a expliqué par rapport aux traitements de l'insuffisance rénale ?
 - Estimez-vous avoir eu suffisamment d'informations à ce sujet ?
 - Les explications données vous paraissent-elles claires ? Auriez-vous souhaité d'autres types d'informations ? de quelles natures ?

8) Quelles étaient les questions que vous aviez à ce moment-là ?

- Est-ce que vous avez pu en discuter avec votre médecin ?
 - *Non*, pourquoi selon vous ?
 - *Avec un autre spécialiste ?*
 - Est-ce qu'on vous a remis des documents, brochures ?
 - Vous êtes-vous mis à chercher de l'information par vous-même ? via quels supports ?

- La prise en charge et le suivi de l'IRC avant la dialyse

- Suivi avec le médecin généraliste

9) Qu'est-ce que le médecin généraliste vous demandait de faire par rapport à votre insuffisance rénale ?

- Quels sont les examens que vous aviez à faire ?
- Les faisiez-vous ? *Non*, pour quelles raisons ?
- Est-ce que vous suiviez ce que les médecins vous disaient ?
 - *Non ou pas toujours*, pour quelles raisons ?

10) Depuis le diagnostic et avant la dialyse, comment se déroulaient les consultations avec votre médecin généraliste ?

- A quel rythme est-ce que vous vous rencontriez ? Toujours au même rythme ?
- Comment est-ce que vous vous sentiez ? (accompagné ? écouté ?)
- Quelles sont pour vous les raisons qui ont fait que votre suivi par rapport à votre insuffisance rénale n'a pas été aussi fréquent [*le cas échéant*] ?

11) Est-ce que vous pourriez me décrire une consultation typique ou une particulière pour vous ?

- Qu'est-ce que vous retenez de ces consultations ?
- Comment est-ce que vous les attendiez ?
- Qu'est-ce que vous espériez de ces consultations ?

12) Qu'est-ce que vous pensez globalement du suivi avec votre médecin généraliste ?

- Y-a-t-il des choses qui vous ont manqués ? que vous regrettez ? et inversement ?
 - Suivi avec le néphrologue

13) Est-ce que vous pouvez me raconter comment se déroulaient les consultations avec le néphrologue ?

- Comment s'est déroulée la 1ère consultation ?
 - o C'était quand ? a-t-elle été longue à arriver ?
 - o Comment l'avez-vous rencontré ? qu'en avez-vous pensé ?
- Comment est-ce que vous attendiez ces consultations ?
- Qu'est-ce que vous espériez de ces consultations ?

14) Avez-vous rencontré des difficultés particulières pour le rencontrer ou avoir des rendez-vous ?

- Comment est-ce que vous vous rendiez aux consultations avec le néphrologue, par quel moyen de transport ?
- Même chose pour le médecin généraliste ?

15) Au cours de ces différentes consultations, quelles informations vous ont été données par rapport à votre maladie et à la manière de la soigner, de la gérer ?

- Qu'en pensez-vous ? Vous ont-elles été utiles ?
- Etaient-elles suffisantes ? adaptées ? personnalisées ?

16) Comment avez-vous discuté avec votre néphrologue par rapport à la suite de votre maladie et au traitement de suppléance, greffe ou dialyse ?

- C'était quand ?
- Qu'est-ce que le médecin généraliste vous avait dit par rapport à ça ? quels arguments ?
- *Pas discuté* => selon vous, pourquoi ?

17) Qu'est-ce que vous pensez globalement du suivi avec votre néphrologue ?

- Y-a-t-il des choses qui vous ont manqué ? que vous regrettez ?
- Est-ce que cela vous convenait ?
 - o Autres professionnels

18) Avant l'IRC, aviez-vous d'autres difficultés de santé particulières ?

19) Avez-vous rencontré d'autres professionnels de santé au long de votre parcours, pour votre IR ou autre ?

- Les professionnels de santé que vous avez rencontrés ont-ils toujours été les mêmes ?
 - o *Non*, qu'est-ce qui a changé ?

20) Est-ce que vous pouvez me parler des différents traitements ou médicaments que vous aviez avant de commencer la dialyse ? (Pour votre insuffisance rénale et/ou pour d'éventuelles autres maladies ?)

- Vous pensez les avoir pris tels qu'indiqué par le néphrologue/MG ?
 - o *Non*, pourquoi ?

21) Avez-vous participé à un moment à des activités organisées pour apprendre à gérer une ou plusieurs maladies ? (Programme d'éducation thérapeutique)

- Seul ou avec d'autres personnes ?
- Qu'est-ce que ces activités vous ont apporté ?
- *Non*, pour quelles raisons ?

- Le processus d'entrée en dialyse

Comment se sont passées la première dialyse et les quelques semaines qui l'ont précédée ?

- La préparation à la dialyse

22) Avant de démarrer le traitement, qu'est-ce que signifiait pour vous la dialyse ?

- Comment est-ce que vous avez entendu parler de la dialyse pour la première fois ?
- C'était quand ?

23) Est-ce qu'on vous a préparé à la dialyse ? Pouvez me raconter comment s'est passée cette préparation ?

- Comment vous l'avez vécu ?
- Quelles difficultés ? Aviez-vous des craintes ?
- Comment est-ce que votre médecin généraliste a été impliqué ?
- Est-ce que vous avez participé à des visites pré-dialyses, des réunions d'information ?
 - Qu'en avez-vous pensé ?
- *Pas préparé*, pourquoi ?
 - Le démarrage de la dialyse en urgence

24) Pouvez-vous revenir sur votre hospitalisation et le démarrage de la dialyse, comment s'est déroulée votre première séance de dialyse ?

- C'était quand ? où ?
- Comment est-ce que vous avez vécu ce démarrage ?
 - Comment l'avez-vous ressenti, physiquement et moralement ? quel partage avec vos proches ?
- Quelles sont les raisons qu'on vous a évoqué pour démarrer cette première dialyse ?
- Dans quel état étiez-vous ?

25) Avant cette première dialyse, à quand remontait votre dernière rencontre avec votre néphrologue ? Avec votre médecin généraliste ?

- Le vécu et la gestion de l'IRC

Comment est-ce que vous avez vécu l'insuffisance rénale avant que ne débute la dialyse ?

- Le vécu de l'IRC et de ses conséquences

26) Avant la dialyse, qu'est-ce que l'insuffisance rénale a changé dans votre vie ?

- Au niveau professionnel, de votre travail ?
- Au niveau de la famille ?
- Au niveau personnel ?
 - vos loisirs : avez-vous arrêté des choses à cause de l'IRC ?
 - Inversement, faites-vous aujourd'hui d'autres activités que vous ne faisiez pas ? Avec qui ?
- Avez-vous changé vos habitudes alimentaires ? sportives ?

27) Lorsque vous aviez une question ou une difficulté par rapport à votre insuffisance rénale, comment est-ce que vous vous y preniez ?

28) Avez-vous fait partie ou faites-vous toujours partie d'une association de malades ou d'autres groupes de soutien ?

- Est-ce que ce type d'association répond à vos attentes?
- Ou au contraire, avez-vous été déçu ? En quoi ?
 - o Perspectives

29) Comment se déroulent aujourd'hui vos séances de dialyse ?

- Comment est-ce que vous les vivez ?
- Ou-sont-elles réalisées ? à quel rythme ? que faites-vous pendant ces séances ?
- Comment vous y rendez-vous ? avec qui ?
- A cette occasion, êtes-vous toujours en lien avec les mêmes professionnels ?
- Comment faites-vous lorsque vous partez en vacances ?
- Comment les vivez-vous aujourd'hui par rapport aux premières fois ?

30) Comment envisagez-vous l'avenir ?

- Comment est-ce que la suite par rapport à votre maladie vous a-t-elle été présentée ?
Qu'est-ce qu'on vous a dit pour l'avenir ?

Combien de fois avez-vous vu le MG dans les 2 ans ?

Combien de fois avez-vous vu le Néphrologue l'année dernière ?

**Combien de fois avez-vous été hospitalisé pour un problème autre que les reins dans les 2 ans ?
pour un problème aux reins ?**

NOM MG

Présentation générale du médecin et de son activité

Combien d'années d'exercice avez-vous ?

Qu'est-ce qui vous a amené à vous spécialiser en néphrologie ?

Où est-ce que vous exercez ?

Est-ce que vous faites des consultations externes, des déplacements ?

- Combien par semaine et où ?

Combien de patients est-ce que vous suivez par an, *environ* ?

- Quels sont leurs profils en termes de sexe, âge, CSP ?

Quelles sont pour vous les spécificités de l'insuffisance rénale chronique ?

La HAS a sorti en 2012 des recommandations par rapport au parcours de soins du patient atteint d'IRC, qu'est-ce qu'évoque pour vous ce « parcours de soins » ?

- La pratique du néphrologue dans la prise en charge de l'IRC

- Le suivi

1) Comment se déroule la première consultation avec le patient atteint d'IRC ?

- Comment vous est adressé le patient ?
 - Par qui ?
 - Pour quelles raisons, motifs ? sous quel délai ?
- Quel est l'objectif de cette première consultation ?
- Comment est-ce que vous qualifiez le rapport qu'ont les patients vis-à-vis de leur maladie lorsque vous les rencontrez pour la première fois ?

2) Pouvez-vous me raconter la trajectoire d'un de ces patients ? Comment vous a-t-il été adressé et quel a été son parcours par exemple ?

- Quelles ont été ses difficultés ?

3) En quoi consiste le suivi de l'IRC à votre niveau ?

- Quels sont les messages que vous faites passer au patient ?
 - Comment jugez-vous l'observance des patients ?
- Qu'est-ce qui est difficile par rapport au suivi de l'insuffisance rénale chronique ?
 - Est-ce que vous observez des délais d'attentes importants avec les patients ? Pour quelles raisons ?

4) Comment se déroule l'éducation thérapeutique (ET) du patient atteint d'IRC ?

- Pour vous, c'est quoi les objectifs de cette ET ?
- Dans quelle mesure y êtes-vous impliqué ?
 - Qu'est-ce que vous mettez en œuvre ?

- Comment est-ce que vous expliquez les choses au patient ?
- Avec quels autres professionnels ou acteurs ?
- Quels rôles doit tenir le patient ?
- Comment est-ce que vous jugez l'adhésion des patients à cette ET ? Quels sont les obstacles selon vous ?

5) Quelles sont les stratégies médicamenteuses que vous mettez en place dans le cadre de l'IRC ? et non médicamenteuses ?

- Pour quels objectifs ?
- Y-a-t-il certaines vigilances ?

6) Quels sont les facteurs de détérioration de l'état du patient ou de risque de complications auxquels vous êtes attentifs ?

- La pratique du co-suivi partagé

7) Les recommandations parlent d'un « co-suivi partagé » de l'IRC avec d'autres professionnels de santé, dans votre pratique qu'est-ce que cela signifie concrètement ?

- Comment se réalisent ce « co-suivi partagé », ces partenariats ? Par quels moyens ?
- Quels sont les bénéfices pour le patient ?
- Quelles sont les difficultés que vous identifiez ?

8) Quel est selon-vous le rôle du médecin généraliste vis-à-vis d'un malade rénal chronique avant le stade terminal ?

9) Dans le cadre du suivi de l'IRC, comment se déroule en pratique la collaboration avec le médecin généraliste ?

- Comment se réalise cette collaboration ? (Téléphone, messagerie...)
- Avec combien de médecins généralistes est-ce que vous êtes en contact, environ ?
- Quelles sont les informations échangées ? celles que vous n'échangez pas ?
- Comment jugez-vous cette coopération ?

- L'état des connaissances et rapport aux recommandations de la HAS

- L'état des connaissances

10) Que pensez-vous des recommandations HAS de 2012 relatives aux parcours de soins de l'IRC ?

- Comment en avez-vous eu connaissance ?
- Quelle lecture en faites-vous ? Qu'est-ce qui retient votre attention ?
- Est-ce que vous avez des interrogations sur ces recommandations ? en quoi ces recommandations vous paraissent adaptées ou au contraire inadaptées ?

11) Par quels moyens est-ce que vous restez à jour dans votre pratique professionnelle, en particulier sur le suivi de l'IRC et le démarrage de la dialyse ?

- Le rapport aux recommandations

12) Plus généralement, que pensez-vous de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques que vous recevez ?

- Comment est-ce que vous les recevez ?

- Est-ce que vous êtes en accord avec celles-ci ?
- Quelles sont pour vous leurs finalités ?

13) Quelle place occupent ces recommandations dans votre pratique professionnelle ?

- Comment est-ce que vous les utilisez ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour les mettre en œuvre ?

- **L'amorce de la dialyse : de l'IRCT au démarrage du traitement**

14) Comment est prise la décision de démarrer la dialyse ?

- Pour vous, quels sont les éléments qui marquent la nécessité de démarrer le traitement ?
- Est-ce que vous avez des difficultés à décider du timing de démarrage ? Pourquoi ?
- Comment est impliqué le patient dans cette décision ?
- Comment est impliqué le médecin généraliste dans le processus ?
 - o Quelles sont les informations que vous lui transmettez ? qu'il vous transmet ?
 - o Par quels moyens ?
 - o Quels sont les autres professionnels impliqués ?

15) Qu'est-ce qui oriente votre choix pour un traitement par rapport à un autre ?

16) Comment est-ce que vous abordez avec le patient la nécessité de démarrer la dialyse ?

- Selon votre expérience, quelles sont les réactions des patients ? Que vous en disent-ils ?
- Quels sont les informations que vous transmettez au patient ? celles que vous ne lui transmettez pas ?
- Quelles sont les précautions à prendre ?
- Quel(s) rôle(s) jouent les proches à ce moment ?

17) Qu'est-ce qu'y est mis concrètement en œuvre pour préparer le patient à la dialyse ?

- Est-ce que vous organisez ou êtes impliqué dans des « visites pré-dialyse » ? des « réunions d'information » ? En quoi consistent-t-elles ?
 - o Quelle évaluation en faites-vous ?
 - o *Non*, pour quelles raisons ?
- Selon votre expérience, comment est-ce que les patients vivent cette étape de préparation ?

18) Comment faites-vous face à la réticence d'un patient à démarrer la dialyse ?

- Est-ce que cela arrive souvent ?
- Quels types de patients est-ce que cela concerne ?
- Selon vous, quelle(s) (sont) la (les) cause(s) de cette réticence ?
- Est-ce que vous vous souvenez de votre premier patient réticent à démarrer le traitement ? Comment l'avez-vous géré ?

19) Qu'est-ce que signifie pour vous « démarrer la dialyse en urgence » ?

- Est-ce que c'est arrivé à certains de vos patients ?
- Comment est-ce que vous analysez ces démarrages en urgence ?
 - o Y-a-t-il des choses qui manquent selon vous dans le parcours de ces patients ?

20) Certains patients démarrent la dialyse en urgence sans être connus au préalable d'un service de néphrologie, quelle analyse en faites-vous ?

- Où sont les points d'amélioration selon vous ?

Présentation générale du médecin et de son activité

Depuis quand est-ce que vous exercez en médecine générale ?

- Depuis quand dans ce cabinet, dans ce secteur ?
- Ça fait combien d'années d'exercice ?

Quel est le secteur géographique que vous couvrez ?

- Est-ce que vous faites des déplacements ?

A combien évalueriez-vous la part de suivi d'insuffisance rénale chronique (IRC) dans votre activité ?

Combien de patients par an ?

- Quels sont leurs profils, en termes de sexe, âge, CSP ?

Pouvez-vous me raconter le parcours de soins d'un de ces patients ?

- Ses difficultés ?

La pratique du médecin généraliste

Le diagnostic

1) Comment se déroule le dépistage et le diagnostic de l'IRC ?

- Par quels moyens est-ce que vous dépistez l'IRC ?
 - o À quelle fréquence ?
- Quels sont les facteurs d'incertitude ou de complexité par rapport à ce dépistage ?
- Est-ce que vous éprouvez des difficultés à identifier les patients à risque d'insuffisance rénale chronique ? Pourquoi ?
- Est-ce que vous pouvez me décrire une situation avec un patient « type » pour illustrer très concrètement les étapes et outils du dépistage ?
- Sur quels éléments se basent votre diagnostic ?
 - o Qu'est-ce que vous pensez du débit de filtration glomérulaire, la clairance comme indicateur ?

3) Comment évaluez-vous les besoins des patients vis-à-vis de l'IRC ?

- Quels facteurs de risque ou de complications est-ce que vous recherchez ?

4) Comment se déroule l'annonce du diagnostic de l'IRC au patient ?

- Quels sont les termes que vous utilisez pour poser ce diagnostic ?
- Quelles sont les précautions à prendre ? Les proches sont-ils associés à cette démarche ?

Le suivi

5) La consultation d'un patient IRC a-t-elle des particularités par rapport à d'autres patients suivis ?

En quoi ?

6) Une fois les troubles repérés et le diagnostic posé, quelles démarches allez-vous réaliser par la suite ?

- Est-ce que vous mettez en place un *programme personnalisé de soins* (PPS) ? Comment ?
 - o Quel est son bénéfice ?
- Quelles sont les informations que vous transmettez au patient ? Quelles sont celles que vous ne lui transmettez pas ?
- Donnez-vous des conseils/fascicules d'informations/ adresses d'associations, etc. pour orienter ces patients ?

7) Pour vous, quel est le rôle du médecin généraliste dans le suivi de l'IRC ? Quelles sont ses missions ?

- Quels sont les différents examens que vous prescrivez ? à quelles fréquences ?
- Quelle est, en général, la fréquence de suivi de vos patients IRC, leur observance ?
 - o Ces patients ont-ils besoin d'un suivi spécifique ? en quoi ?
 - o Selon vous, quels sont les obstacles et les leviers d'une bonne prise en charge ?

8) En quoi consiste selon vous l'éducation thérapeutique lorsque l'on parle de l'IRC ?

- Quels en sont ses objectifs ? quels rôles doit tenir le patient ?
- Est-ce que vous y participez ? Quels sont les thèmes que vous abordez ?
- Dans votre pratique, est-ce que vous avez des difficultés à faire de l'éducation thérapeutique dans le cas de l'IRC ? pourquoi ?

9) Qu'est-ce que vous mettez en œuvre en termes de traitement médicamenteux dans le cas de l'IRC ? Et non médicamenteux ?

- Pour quels objectifs ?
- Avez-vous certaines vigilances ? des contre-indications ? des effets secondaires ? lesquels ?

10) Lorsque l'insuffisance rénale est d'origine diabétique, comment est-ce que votre pratique change ?

11) Aujourd'hui, est-ce que vous vous sentez à l'aise avec cette pathologie ?

- Présente-t-elle des difficultés techniques ou médicales particulières ?
- Vous sentez-vous suffisamment accompagné pour dispenser une prise en charge optimale aux patients IRC ?

La collaboration dans le suivi

12) A quels moments, lors de quelles situations, est-ce que vous adressez un patient à un néphrologue ?

- Avec quels néphrologues travaillez-vous ?
 - o Vos rapports sont-ils réguliers ? épisodiques ?
 - o Comment se réalise ce partenariat ? (Téléphone, messagerie, etc.)
- En cas d'incertitude ou hésitation, pouvez-vous compter sur un de vos collègues néphrologues en particulier ? cela vous est-il déjà arrivé de lui demander conseil ?
- Est-ce que vous rencontrez des difficultés à adresser vos patients ? Pour quelles raisons ?
- Observez-vous un délai d'attente ?
 - o Pourquoi un tel délai selon vous ?

13) Comment se traduit dans la pratique la « collaboration » avec le néphrologue lorsqu'il s'agit du suivi du patient ?

- Quel rôle avez-vous dans cette collaboration ?

- Quelles sont les informations partagées ?
- Comment jugez-vous cette coopération ?

14) En cas de complications de l'insuffisance rénale chronique, quelle est votre démarche ?

L'état des connaissances et rapport aux recommandations de la HAS

L'état des connaissances

15) Durant vos études, avez-vous eu des interventions spécifiques sur l'IRC ?

- Quel type d'intervention ? Dans quel cadre et en quelle année ?
- De quelle nature étaient-elles (sur la pathologie ? l'annonce du diagnostic ? l'accompagnement du patient...) ?

16) La HAS a sorti en 2012 des recommandations sur le parcours de soins des patients atteints d'IRC, que pensez-vous de ces recommandations ?

- Comment en avez-vous eu connaissance ? par qui ? quel support de lecture ?
- Quelle lecture est-ce que vous en faites ?
- Est-ce que vous avez des interrogations sur ces recommandations ? en quoi ces recommandations vous paraissent adaptées ou au contraire inadaptées ?
- Avez-vous d'autres sources de recommandations sur l'IRC ?

17) Comment vous tenez-vous informé de l'évolution des connaissances sur l'IRC ?

- Quels sont vos supports d'informations ?
- En discutez-vous avec certains de vos collègues ?

Le rapport aux recommandations

18) Plus généralement, que pensez-vous de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques que vous recevez ?

- Comment est-ce que vous les recevez ?
- Est-ce que vous êtes en accord avec celles-ci ?
- Quelles sont pour vous leurs finalités ?

19) Quelle place occupent ces recommandations dans votre pratique professionnelle ?

- Comment est-ce que vous les utilisez ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour les mettre en œuvre ?

L'amorce de la dialyse : de l'IRCT au démarrage du traitement

20) Lorsque l'insuffisance rénale atteint le stade terminal, comment se décide la suite de la prise en charge ?

- Êtes-vous impliqué dans le choix du traitement de suppléance ? De quelle manière ?
- Quel est le rôle du néphrologue à ce moment ?
- Comment se déroule la coopération avec le néphrologue lors de cette phase de la maladie ?

21) Que pensez-vous de la dialyse en tant que traitement ?

22) Comment est-ce que vous abordez le démarrage de la dialyse avec vos patients ?

- Quelles sont les informations que vous délivrez ?

- De manière générale, quel est leur degré de connaissance à ce sujet ?
- Y-a-t-il de « bons » ou « difficiles » patients lorsqu'il s'agit d'aborder la dialyse ?
- Quels sont les rôles des proches à ce niveau ?

23) Selon votre expérience et ressenti, comment les patients appréhendent-ils la dialyse ?

- Que vous en disent-ils ? qu'en disent leurs proches ?

24) Comment faites-vous face, si cela arrive, à la réticence d'un patient à démarrer la dialyse ?

- Est-ce que cela arrive souvent ? pour quels types de patients ?
- Selon vous, quelle(s) en est (sont) la (les) cause(s) ?
- Quels leviers d'actions pouvez-vous activer ?

25) Qu'est-ce que signifie pour vous, démarrer la dialyse en urgence ?

- Est-ce que c'est arrivé à certains de vos patients ? Comment est-ce que vous l'analysez ?
- Comment ça se passe dans ce type de situation ? pouvez-vous nous donner un exemple concret ?

Titre : Étude des parcours de soins des insuffisants rénaux chroniques terminaux ayant démarré la dialyse en urgence par une approche méthodologique mixte

Mots clés : Maladie rénale chronique, Parcours de soins, Méthodes mixtes, Organisation des soins

Résumé : La maladie rénale chronique (MRC) est la perte progressive, silencieuse et irréversible des reins. Au stade terminal de la maladie, un traitement de suppléance des reins est nécessaire : des séances de dialyse ou la greffe. La période de transition vers la suppléance est délicate et environ 30% des malades démarrent la dialyse en urgence chaque année en France. Un tel démarrage est délétère pour le malade et la suite de son parcours et reste fréquent malgré l'existence d'un guide de parcours de soins produit par la Haute Autorité de Santé. L'objectif général était d'étudier les parcours de soins des malades rénaux chroniques ayant démarré la dialyse en urgence (DU) au moyen d'une méthodologie mixte. Au sein d'un volet quantitatif, un appariement entre le registre du Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) et le Système National des Données de Santé (SNDS) a permis d'inclure 8856 patients ayant démarré la dialyse en 2015 en France et d'identifier 6 types de parcours des 2 ans pré-dialyse sous l'angle de la

consommation de soins. Les taux de DU variaient de 13,8% à 61,8% entre les types. Les co-morbidités et le moindre suivi néphrologique étaient des facteurs associés au à plus grand risque de DU, mais pas le moindre suivi avec un généraliste. Le volet qualitatif, incluant 20 patients ayant démarré la dialyse en urgence, 18 néphrologues et 12 généralistes, mettait en évidence la dissonance entre la maladie diagnostiquée et traitée par les médecins et celle perçue par les malades ainsi que la réticence de ces derniers face au traitement par dialyse. Dans ce volet, 5 types de trajectoires ont été décrites avec différents mécanismes de façonnement aboutissant au DU. Enfin, nous mettons en évidence l'importance des dynamiques de collaboration entre généralistes et néphrologues dans le façonnement des parcours.

L'intégration des résultats des deux volets d'étude a permis l'identification d'implications pour les politiques de santé et de nouvelles perspectives de recherche.

Title: The care trajectories of patients with End-Stage Kidney Disease (ESKD) who started dialysis in emergency: a mixed methods study

Keywords : Chronic Kidney Disease, Care trajectories, Mixed Methods, Healthcare organization

Abstract: Chronic Kidney disease (CKD) is the progressive and silent loss of the kidneys. Once end-stage reached, kidney replacement therapy is required: dialysis or transplantation. The transition period is delicate and about 30% of patients start dialysis in emergency (EDS) each year in France. Such start is deleterious for the rest of the patients' trajectories and remains frequent despite care management recommendations from authorities. The objective was to study the care trajectories of ESKD who started dialysis in emergency through a mixed methodology. With a quantitative component, a record linkage between the REIN registry and the French National Healthcare Database (SNDS) allowed the inclusion of 8856 patients who started dialysis in 2015 in France and the identification of six 2-years pre-dialysis care trajectories based on healthcare consumption. EDS rates varied between 13.8% and 61.8%.

Comorbidities and lesser nephrological care were associated with increased EDS risk, conversely to follow-up with a general practitioner (GP). The qualitative component included 20 patients with EDS, 18 nephrologists and 12 GPs. It highlighted the gap between practitioners' *disease* and patients' *illness* as well as their reluctance towards dialysis. Five types of trajectories were described including different mechanisms explaining EDS. Lastly, we highlighted the importance of the dynamics of collaboration between GPs and nephrologists in the CKD care trajectories shaping process.

Integration of results brought by the two components allowed the identification of implications on healthcare policies as well as new research perspectives.