

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2023

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Description du Parcours de Soins Expérimental Coordonné
des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques Orientés vers
un Traitement Conservateur : étude de cohorte prospective
multicentrique régionale**

Présentée et soutenue publiquement le 27 octobre 2023
à 16 : 00 au pôle formation

Par Thibaut CAULLET

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François GLOWACKI

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Monsieur le Docteur François PROVOT

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Aghiles HAMROUN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Sigles

ADL	<i>Activities of Daily Living</i>
AEG	Altération de l'Etat Général
APA	Activité Physique Adaptée
AS	Assistant Social
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BMI	<i>Body Mass Index</i>
CFS	<i>Clinical Frailty Scale</i>
CKD-EPI	<i>Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration</i>
DFG	Débit de Filtration Glomérulaire
DFGe	Débit de Filtration Glomérulaire estimé
ExpeCT	Experience Conservative Traitement
FAV	Fistule Artério-Veineuse
FDEP	<i>French DEPrivation Index</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
HR	<i>Hazard Ratio</i>
HRQoL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IMC	Indice de Masse Corporelle
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
KDQoL	<i>Kidney Disease Quality of Life</i>
MCS	<i>Mental Composite Score</i>
MRC	Maladie Rénale Chronique
PCS	<i>Physical Composite Score</i>
SF-36	<i>The Short Form (36) Health Survey</i>

Sommaire

Avertissement.....	2
Remerciements	Erreur ! Signet non défini.
Sigles.....	3
Sommaire	4
Introduction.....	6
1 La maladie rénale chronique	6
1.1 Définition	6
1.2 La défaillance rénale en France	7
1.3 Intrication entre maladie rénale chronique et fragilité chez le sujet âgé	9
1.3.1 Maladie rénale chronique et vieillissement	9
1.3.2 Maladie rénale chronique et fragilité	10
2 Le traitement conservateur.....	12
2.1 Le débat autour de la dialyse chez le sujet âgé.....	12
2.2 Définition du traitement conservateur	13
2.3 Les freins au traitement conservateur	14
2.4 Organisation du traitement conservateur en France.....	15
3 Le parcours de soin expérimental dans les Hauts-de-France	16
4 Objectif	18
Matériel et méthodes	19
1 Design et population d'étude	19
2 Données recueillies	19
3 Analyse statistique.....	21
4 Cadre réglementaire.....	22
Résultats.....	23
1 Population d'étude.....	23
2 Description des patients à l'inclusion.....	24
3 Interventions dans le cadre du parcours de traitement conservateur	27
4 Descriptions des évènements	29
5 Analyse de survie	32
Discussion	34
1 Principaux résultats	34
2 Discussion des résultats.....	34

3	Discussion de la méthode	40
4	Perspectives.....	41
	Conclusion.....	44
	Liste des tables.....	45
	Liste des figures	46
	Références	47
	Annexe 1	55
	Annexe 2	56
	Annexe 3	57
	Annexe 4	58
	Annexe 5	59
	Annexe 6	61
	Annexe 7	63
	Annexe 8	65

Introduction

1 La maladie rénale chronique

1.1 Définition

La Maladie Rénale Chronique toucherait une personne sur dix dans le monde et en France, faisant de cette pathologie chronique, un réel enjeu de santé publique [1,2]. La maladie rénale chronique caractérise l'altération progressive de la structure et/ou de la fonction du rein. Sa définition repose sur la présence de marqueurs d'atteinte rénale et/ou une baisse de la fonction rénale pendant plus de 3 mois indépendamment de sa cause [3]. La fonction rénale est estimée par le débit de filtration glomérulaire (DFG) correspondant au volume de plasma filtré par le rein par unité de temps. Elle est estimée à l'aide de formules faisant intervenir l'âge, le sexe et le niveau de créatinine plasmatique. La plus utilisée en pratique courante est l'équation CKD-EPI (*Chronic Kidney Disease – Epidemiology Collaboration*) [4]. Le niveau de débit de filtration glomérulaire permet de définir le stade de la maladie rénale chronique (

Stade	Valeur de DFG estimé (DFGe) en mL/min/1.73m ²	Définition
1	≥ 90	Lésions rénales* avec DFGe normal ou élevé
2	60-89	Lésions rénales* avec DFGe légèrement diminué
3A	45-59	MRC modérée avec DFGe légèrement à modérément diminué
3B	30-44	MRC modérée avec DFGe modérément à sévèrement diminué
4	15-29	MRC avancée avec DFGe sévèrement diminué
5	< 15	Défaillance rénale (anciennement stade terminal)

Table 1).

Stade	Valeur de DFG estimé (DFGe) en mL/min/1.73m²	Définition
1	≥ 90	Lésions rénales* avec DFGe normal ou élevé
2	60-89	Lésions rénales* avec DFGe légèrement diminué
3A	45-59	MRC modérée avec DFGe légèrement à modérément diminué
3B	30-44	MRC modérée avec DFGe modérément à sévèrement diminué
4	15-29	MRC avancée avec DFGe sévèrement diminué
5	< 15	Défaillance rénale (anciennement stade terminal)

Table 1 : Stades de la maladie rénale chronique (KDIGO 2012[3])

* Présence nécessaire d'autres marqueurs d'atteinte rénale pour répondre à la définition de maladie rénale chronique (biologiques, histologiques ou morphologiques)

La maladie rénale chronique est le plus souvent d'origine multifactorielle, favorisée par des facteurs de risque divers contribuant à la fois à son apparition et à sa progression. Le diabète et l'hypertension sont les deux principales pathologies contribuant dans près de 50% des cas à la maladie rénale chronique dans les pays développés [5].

La maladie rénale chronique est une maladie silencieuse dont les symptômes ne sont visibles qu'à un stade déjà avancé. La progression de la maladie rénale chronique s'associe à l'apparition de plusieurs complications dont la prévalence et l'intensité augmentent en parallèle du déclin de la fonction rénale. Ces complications contribuent à une morbi-mortalité élevée ainsi qu'à une altération de la qualité de vie [6]. A terme, la progression de la maladie rénale chronique peut mener au stade de défaillance rénale justifiant le recours au traitement de suppléance : la transplantation ou l'épuration extra-rénale par hémodialyse ou dialyse péritonéale.

1.2 La défaillance rénale en France

En France, l'incidence des patients atteints de défaillance rénale ayant recours au traitement de suppléance est d'environ 10 à 11 000 nouveaux patients par an. On a observé une augmentation du taux d'incidence standardisé d'environ 1% par an entre 2012 et 2017 suivie d'une diminution d'environ 2% par an jusque 2021. Cette tendance

s'explique notamment par une amélioration des prises en charge aux stades précoces de la maladie rénale chronique, et l'arrivée de nouveaux traitements impactant le pronostic de certaines pathologies. Parmi les patients incidents en traitement de suppléance, 37% ont plus de 75 ans et 10% ont plus de 85 ans soit près de 1147 nouveaux patients de plus de 85 ans incidents en traitement de suppléance rénale en 2021 [7].

Le nombre total de patients traités par technique de suppléance a augmenté de 27% entre 2012 et 2021 pour atteindre près de 100 000 patients en France. L'âge médian des patients prévalents en dialyse est de 71,2 ans. Cet âge est en augmentation constante depuis 2012 où il était de 70,3 ans. Dans la tranche d'âge des plus de 85 ans, après une augmentation de 7,8% par an entre 2012 et 2017, on assiste à une stabilisation [7].

Alors que la maladie rénale chronique et la défaillance rénale sont plus fréquentes avec l'avancée en âge, l'initiation de la dialyse chez le sujet très âgé est associée à un pronostic défavorable comparativement aux tranches d'âge plus jeunes. En France, la probabilité de survie lors de la première année est estimée à 76% et 68% respectivement chez les patients de 75-84 ans et de 85 ans et plus, contre près de 85% pour les 65-74 ans et plus de 90% pour les moins de 65 ans. La médiane de survie est de 10,3 ans pour les patients de 45-64 ans, 4,8 ans pour les patients de 65-74 ans, 2,9 ans pour les patients de 75-84 ans et 1,9 ans pour les 85 ans et plus [7].

Concernant la transplantation rénale, cette option reste marginale chez les patients âgés au vu des multiples facteurs associés tels que les comorbidités, la fragilité et l'âge même si celui-ci ne représente pas un obstacle à lui seul. L'âge médian des patients ayant bénéficié d'une greffe rénale en 2021 est de 56,1 ans (min-max 2,9-85) [7].

1.3 Intrication entre maladie rénale chronique et fragilité chez le sujet âgé

1.3.1 Maladie rénale chronique et vieillissement

Le risque de survenue d'une maladie rénale chronique augmente de manière linéaire avec l'âge [1]. Le nombre de néphrons fonctionnels tout comme le débit sanguin rénal diminuent d'environ 10% par décennie, de même que le DFG à un rythme similaire correspondant à un déclin d'environ 0,7mL/min/an passé l'âge de 40 ans chez le sujet sain [8]. La prévalence de la maladie rénale chronique chez les personnes âgées de 64 ans et plus est d'environ 30% dans le monde [9].

La maladie rénale chronique augmente simultanément le risque de décès et de mise en dialyse, mais l'âge des patients vient moduler cette relation. Ce phénomène est bien illustré par les résultats d'une étude de cohorte menée sur 209 622 sujets issus du *US Department of Veterans Affairs* âgés de 18 à 100 ans, suivis pendant plus de trois ans. Dans cette étude, quel que soit le stade de la maladie rénale chronique, le risque de décès augmentait alors que celui de mise en dialyse diminuait avec l'âge [10]. Ainsi, le risque de décès dépassait le risque de mise en dialyse pour les patients de 65 à 74 ans, sauf en cas de maladie rénale chronique au stade de défaillance rénale. Au-delà de 85 ans, le risque de décès était systématiquement supérieur au risque de mise en dialyse, tous stades de maladie rénale chronique confondus. Les patients âgés porteurs de maladie rénale chronique sont donc plus exposés au risque de décès qu'au risque d'épuration extrarénale, selon le concept des risques compétitifs, désormais bien décrit en épidémiologie rénale [11,12]. La gestion de cette transition vers la défaillance rénale est rendue d'autant plus complexe qu'il est difficile de prédire précisément le pronostic des sujets âgés : même les scores pronostiques précédemment validés ont été récemment remis en question tant leur performance prédictive apparaît limitée pour la population de patients âgés atteints de maladie rénale chronique avancée [13,14].

Définir la population âgée est une question complexe en soi [15,16]. La littérature médicale témoigne d'une grande hétérogénéité dans la définition de l'âge avancé en recherche, bien que le seuil de 65 ans soit le plus souvent utilisé. Cependant, les progrès médicaux et l'accroissement de l'espérance de vie font de la population des 65 ans et plus une partie très importante de la population [17–19]. Son niveau

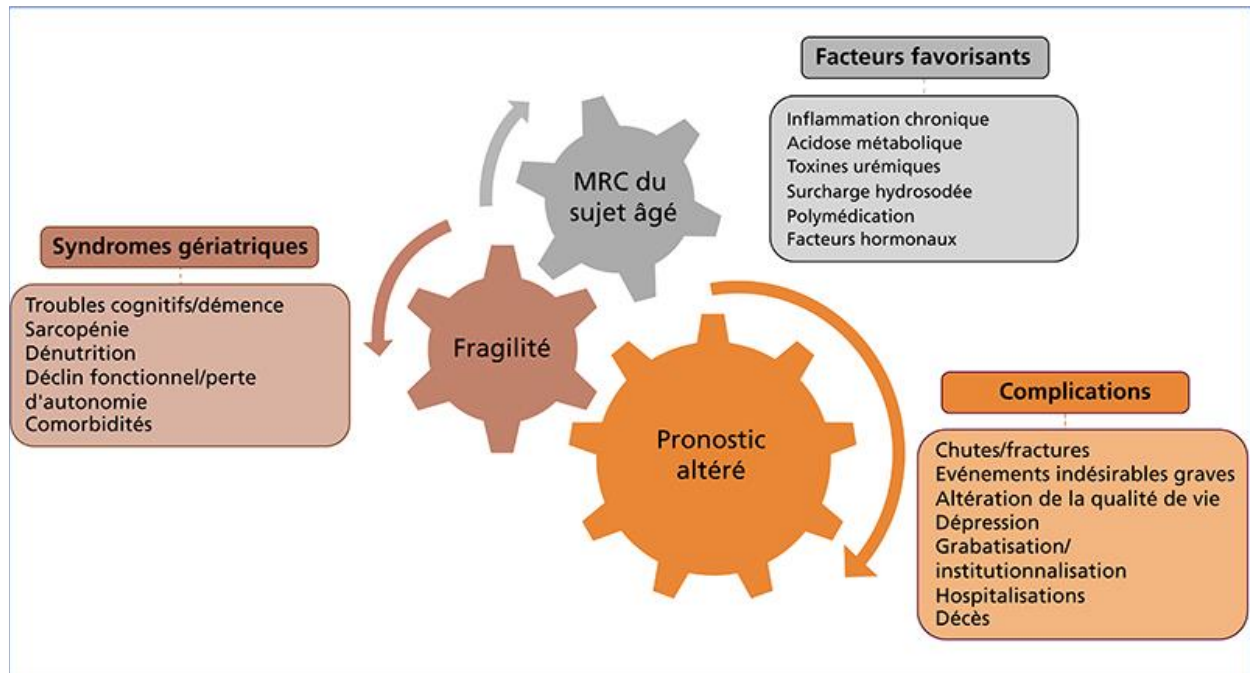
d'autonomie et sa part dans la vie active de la société posent la question de décaler désormais le curseur au-delà de 75 ans [20]. Ces débats rappellent ainsi que la définition de la population âgée, actuellement limitée à un critère d'âge chronologique, doit évoluer pour intégrer des éléments complémentaires ayant trait aux syndromes gériatriques et à la fragilité.

1.3.2 Maladie rénale chronique et fragilité

La fragilité est un état de vulnérabilité accrue aux facteurs de stress physique tels qu'une maladie aiguë et est associée à un mauvais pronostic. Cet état de fragilité résulte d'une dégénérescence progressive et soutenue de plusieurs systèmes physiologiques de l'organisme, marquée par l'apparition progressive de syndromes gériatriques (tels que les troubles cognitifs, le déclin fonctionnel et la dénutrition par exemple) [21,22]. La fragilité est ainsi très fréquente chez les sujets âgés atteints de maladie rénale chronique, avec une prévalence estimée allant de 11% aux stades précoces de la maladie jusqu'à plus de 60% au stade de défaillance rénale (tout particulièrement chez les patients en dialyse), ces estimations variant avec les définitions employées [23–25].

La physiopathologie de la fragilité dans la maladie rénale chronique chez le sujet âgé est d'origine multifactorielle, faisant intervenir des mécanismes propres au patient (âge avancé, sexe féminin, origine ethnique), à la maladie (acidose métabolique, toxines urémiques, surcharge hydrosodée et dénutrition, modifications hormonales), aux comorbidités du patient et aux facteurs psychosociaux (isolement, troubles cognitifs ou psychiatriques) [22]. Au-delà de la maladie rénale chronique, la fragilité associée grève en elle-même le pronostic des patients, en favorisant la survenue de complications multiples, des chutes au décès, en passant par la dépendance, l'institutionnalisation et les hospitalisations répétées [26–28] (Figure 1).

Figure 1 : Relations entre maladie rénale chronique, fragilité et pronostic chez le sujet âgé
 (Hamroun et al. 2023) [22]



De nombreux outils ont été développés pour son évaluation en pratique quotidienne et la question de celui qui est le plus adapté aux sujets âgés atteints de maladie rénale chronique fait l'objet de débats [25]. Les outils les plus souvent utilisés et décrits dans la littérature néphrologique sont le '*Physical Frailty Phenotype*', la '*Clinical Frailty Scale*' et le '*Short Physical Performance Battery*'. Eu égard à son impact pronostique et aux complications associées, la fragilité doit guider la prise en charge des patients âgés atteints de maladie rénale chronique, pour adapter à la fois les cibles de néphroprotection (plus souples pour limiter les effets indésirables potentiels) et le projet thérapeutique à la phase de suppléance rénale [29]. Une fois identifiée, il est recommandé de compléter le bilan par une évaluation gériatrique standardisée afin de prévenir les complications et ajuster de façon collégiale le projet thérapeutique [21,30].

2 Le traitement conservateur

2.1 Le débat autour de la dialyse chez le sujet âgé

Une controverse sur l'intérêt de la dialyse chez la personne âgée est née dans les années 1990 alimentée depuis par de nombreuses études. La dialyse est d'autant plus débattue chez le sujet âgé fragile. Ce débat tient en partie sa justification dans l'altération systématique de la qualité de vie observée chez des patients résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et prises en charge en dialyse [31]. En regard, leur espérance de vie en dialyse est modeste. En pratique, la probabilité de décès en dialyse des patients de plus de 85 ans est estimée à plus de 30% en France la première année (registre REIN en 2021) [8]. La prise en charge en dialyse ne semble d'ailleurs pas offrir d'avantage en termes de survie chez les patients âgés de plus de 75 ans et souffrant de deux comorbidités cardiovasculaires ou plus [32]. Dans l'étude de cohorte britannique menée par Carson & al, les patients âgés en hémodialyse avaient une meilleure survie que les patients bénéficiant d'un traitement conservateur, mais le gain d'espérance de vie correspondait exactement au temps passé à l'hôpital pour les séances de dialyse ou une affection intercurrente [33]. En effet, dans cette étude portant sur 141 patients de plus de 70 ans, il a été mis en évidence une différence majeure concernant le temps effectif passé à l'hôpital entre les sujets âgés dialysés (173 jours en moyenne, soit 47% de l'année) et les patients ayant bénéficié d'un traitement conservateur (16 jours en moyenne, soit 4,3%). Globalement, la mise en dialyse chez le sujet âgé s'associe à une mortalité précoce élevée, un déclin cognitif marqué, une perte d'autonomie et une qualité de vie amoindrie [31,34–37]. On note également que le décès survient plus fréquemment à l'hôpital [38] et le taux d'hospitalisation est significativement plus élevé chez les patients dialysés comparativement aux patients en traitement conservateur [39–41].

Néanmoins, il convient de souligner que la population âgée apparaît très hétérogène dans sa composition, notamment sur le plan des problématiques gériatriques (fragilité, état nutritionnel, autonomie, poids des comorbidités), chacune de ces composantes étant elle-même indépendamment associée au pronostic en dialyse [42–45]. Il est donc important de pouvoir distinguer dans cette population de patients âgés, ceux qui tireront un réel bénéfice de la dialyse ; et à l'inverse, cibler au mieux les patients pour lesquels le traitement conservateur semble être l'option thérapeutique de choix [46].

A ce jour, il n'existe pas de données concernant la proportion de patients concernés par le traitement conservateur. Que ce soit pour les données en population générale en Australie ou celles du registre canadien (Alberta), pour chaque patient incident en dialyse ou nouvellement transplanté rénal, il y a environ 1 patient en défaillance rénale non supplée [47]. Cette proportion de défaillance rénale sans recours aux techniques de suppléance augmente avec l'âge des patients [48].

2.2 Définition du traitement conservateur

Les *Kidney Disease : Improving Global Outcomes* (KDIGO) ont défini le traitement conservateur en 2015 comme une prise en charge holistique de la défaillance rénale, positionnée comme une réelle alternative à la suppléance rénale. Cette alternative est ainsi centrée sur la qualité de vie et les choix du patient, et articulée autour d'une prise en charge active multidisciplinaire sans recours à la dialyse [49]. Elle a notamment pour but de ralentir la progression de la maladie rénale chronique, d'en prévenir les complications, d'anticiper les risques de décompensation, de limiter les risques d'hospitalisation et de maintenir le plus longtemps possible une qualité de vie optimale au domicile (Figure 2).

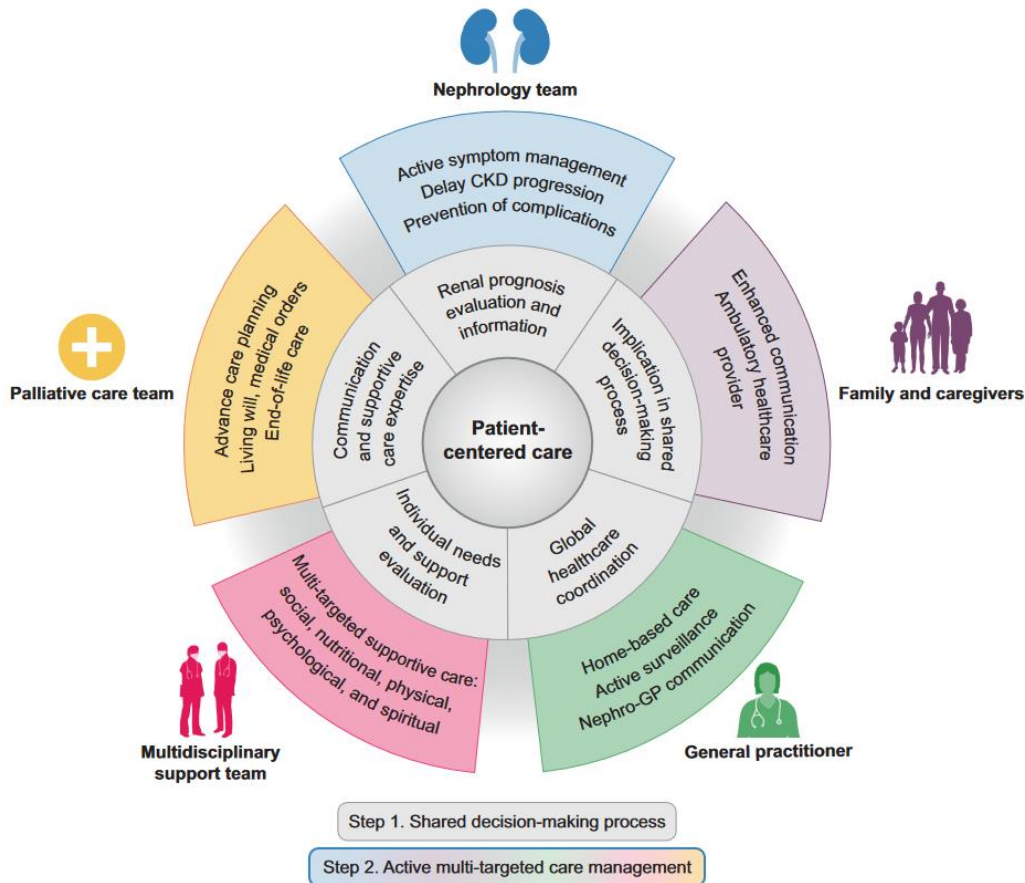


Figure 2 : Principes et principaux acteurs du traitement conservateur (d'après Hamroun & al [50])

2.3 Les freins au traitement conservateur

Le traitement conservateur reste une option marginale qui est rarement proposée par les néphrologues et à des taux très variables en Europe [51,52]. D'après les données de l'étude de cohorte prospective française CKD-REIN, un des principaux freins au déploiement du traitement conservateur rapporté par les 136 néphrologues français interrogés est le manque de ressources humaines, financières et institutionnelles pour son application en pratique auprès des patients [53].

Il existe d'autres freins expliquant ce défaut d'accès au traitement conservateur [50] :

- Incertitude pronostique
- Différence de priorités de santé entre patient et soignant
- Mauvaise compréhension du concept de traitement conservateur
- Manque de formation et de guidance du personnel soignant
- Amalgame entre traitement conservateur et soins de fin de vie

Le traitement conservateur repose sur un triptyque associant processus de décision médicale partagée, plan de soins personnalisés et prise en charge multidisciplinaire au domicile. L'ensemble de ces éléments renvoie à la place centrale de la communication, entre soignants et patients, mais en intégrant également l'aidant dont le rôle est majeur tout au long du processus, de la prise de décision à la fin de vie [54,55] (Figure 3). La communication est la clé du succès du traitement conservateur, mais elle s'avère peu efficiente en pratique [53]. Elle apparaît ainsi être à la fois le meilleur allié et le pire ennemi du traitement conservateur [50].

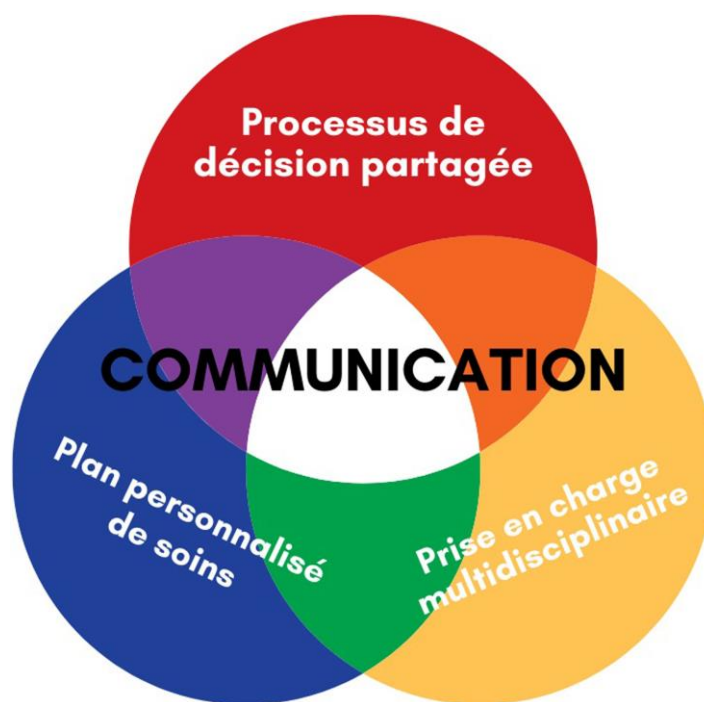


Figure 3 : La communication, socle du traitement conservateur, Guide pratique du traitement conservateur publié par la SFNDT en 2022 [56]

2.4 Organisation du traitement conservateur en France

Pour répondre aux attentes du traitement conservateur et faciliter sa mise en place, il semble nécessaire d'organiser le plan de soins personnalisé au sein d'un réseau pluridisciplinaire coordonné [55,56].

Depuis quelques années, des projets de parcours en traitement conservateur se développent en France. Cependant, ils restent très hétérogènes en termes de fonctionnement [56,57]. Il peut s'agir d'une prise en soins hospitalière multidisciplinaire

ambulatoire en lien avec des partenaires extrahospitaliers (Unité de traitement conservateur - Association ECHO de NANTES-2016 et Centre d'Insuffisance Rénale Chronique Avancée du CHU de NANTES - 2019) ou d'une prise en soins autour d'une coordination optimisée sur un territoire de santé faisant intervenir des IPA et une équipe de soins de support en lien avec le médecin traitant ainsi que le néphrologue (fondation AUB Santé et Communauté Professionnelle Territoriale du Sud Manche - 2021).

3 Le parcours de soin expérimental dans les Hauts-de-France

Dans les Hauts-de-France, un Parcours de Soins Expérimental Coordonné des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques Orientés vers un Traitement Conservateur a été initié fin 2019 au titre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018 [58]. Il s'agit d'un projet novateur porté par le réseau NEPHRONOR¹ et SANTELYS² permettant de prendre en soins les patients inclus dans ce parcours par une équipe multidisciplinaire dans le confort du domicile en lien étroit avec le néphrologue, l'hôpital, les acteurs libéraux et l'aidant naturel principal.

L'équipe multidisciplinaire est joignable sans délai et favorise les liens entre les différents acteurs de santé du patient. Elle est constituée par :

- Un médecin coordonnateur, rôle de supervision
- Un cadre de santé, rôle de coordination
- Quatre Infirmiers Diplômés d'État Coordinateurs (IDE), experts en néphrologie
- Quatre professeurs d'activité physique adaptée (APA)
- Deux diététiciens
- Deux psychologues
- Un assistant de service social

Une fois le traitement conservateur choisi dans le cadre d'une décision médicale partagée, le néphrologue réalise une demande d'inclusion dans le parcours de soin expérimental. En réponse à cette demande, l'IDE coordinateur se rend au domicile du

¹ Réseau de Prise en Charge de la Maladie Rénale Chronique dans les Hauts-De-France

² Association à but non lucratif spécialisée dans la santé au domicile et la formation

patient pour une première évaluation des besoins et souhaits du patient. C'est une fois cette première visite réalisée que l'inclusion dans le parcours de soin expérimental est actée et qu'un projet personnalisé de soins adapté est défini en équipe pluridisciplinaire.

Par la suite, l'IDE coordinateur intervient en moyenne une fois par mois afin d'évaluer l'état du patient et de réaliser des actions d'éducation thérapeutique auprès de celui-ci et de son aidant dans le but de prévenir des complications de la maladie rénale chronique. Le suivi peut être modulé en fonction des demandes et de l'état de santé du patient. Suite à ce passage, un mail récapitulatif est envoyé au néphrologue référent et au médecin traitant. L'IDE coordonne également les interventions des autres professionnels du parcours. Un accompagnement en activité physique adaptée, en diététique, psychologique ou pour tout besoin d'ordre social peut être demandé. L'IDE fait le lien avec les différents professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins du patient qu'ils soient hospitaliers ou extrahospitaliers (

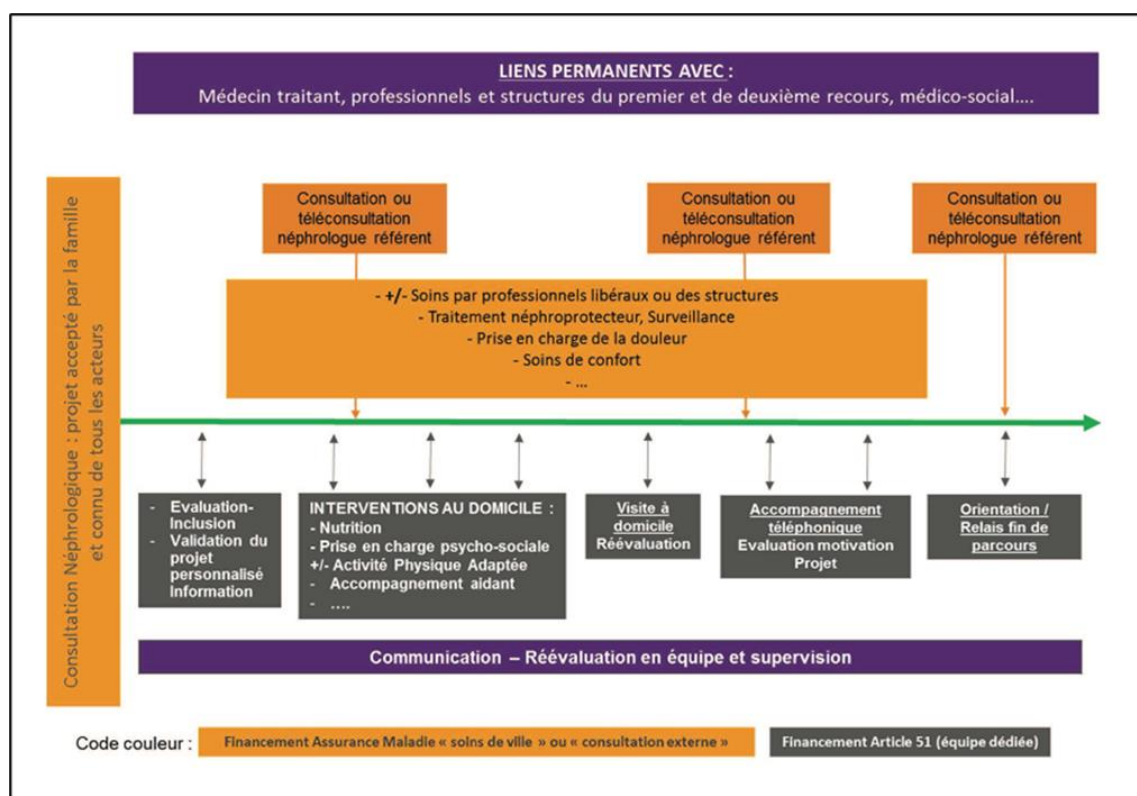


Figure 4).

En parallèle, le patient poursuit son suivi néphrologique et il conserve les soignants libéraux et aides intervenant au domicile avant l'inclusion dans le parcours de soins.

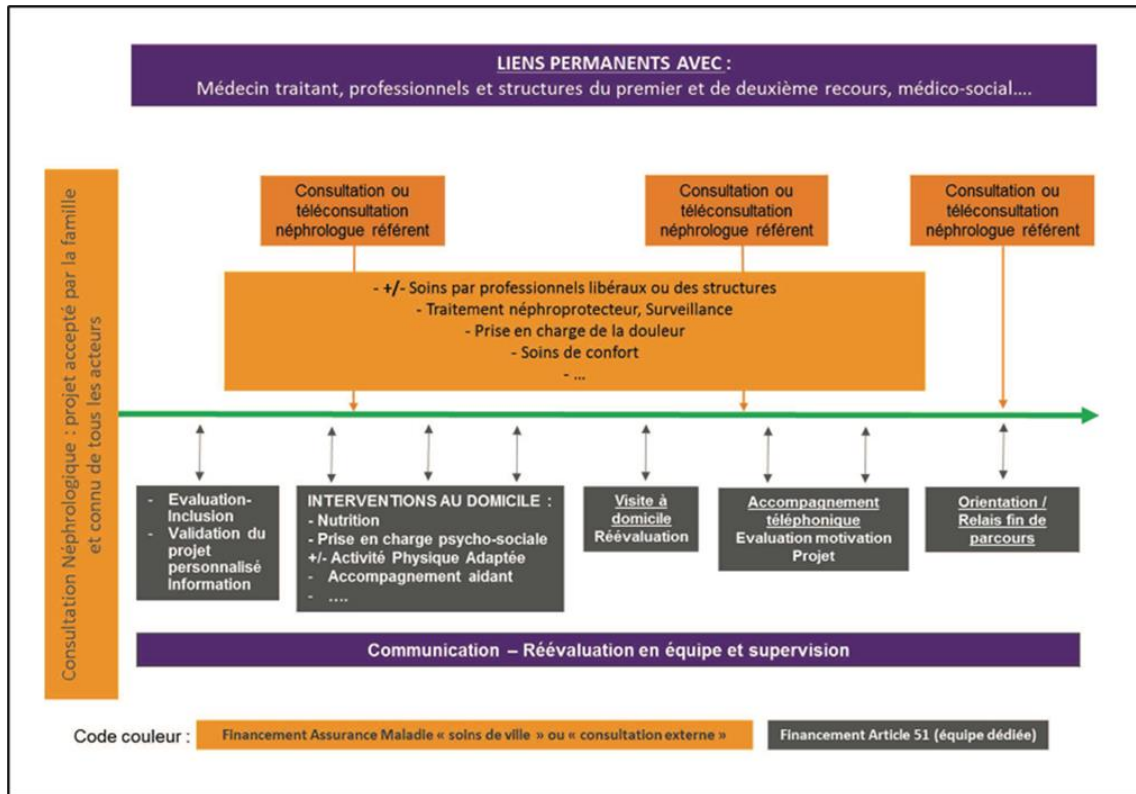


Figure 4 : Schéma du parcours de soin expérimental (d'après le cahier des charges [58])

4 Objectif

A notre connaissance, il existe peu de données dans la littérature décrivant le suivi et le devenir des patients en défaillance rénale pris en charge au sein d'un parcours dédié de traitement conservateur et encore moins au sein d'un parcours de soins coordonné au domicile [40,59–61].

L'objectif principal de ce travail est de décrire le profil, le suivi et le devenir des patients en maladie rénale chronique stade 5 inclus dans le parcours de soin expérimental en traitement conservateur coordonné au domicile.

Les objectifs secondaires sont d'identifier les caractéristiques associées à un pronostic péjoratif au sein de ce traitement conservateur.

Matériel et méthodes

1 Design et population d'étude

Notre étude est une cohorte prospective multicentrique menée dans les Hauts-de-France entre septembre 2020 et janvier 2023. Elle inclut de façon consécutive tous les patients atteints de maladie rénale chronique stade 5 ayant intégré le Parcours de Soins Expérimental Coordonné des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques orientés vers un Traitement Conservateur. Ce parcours s'intègre dans le cadre d'une expérimentation territoriale dans les Hauts-de-France au titre de l'article 51 porté par SANTELYS en lien avec le service de néphrologie du CHU de Lille. Une demande d'inclusion dans le parcours de soin était réalisée par le néphrologue référent du patient puis l'IDE coordinateur réalisait l'inclusion dans le parcours de soins au moment de la première visite à domicile. Le suivi était ensuite réalisé comme le prévoyait le protocole du parcours de soin.

2 Données recueillies

Les données concernant les patients étaient recueillies essentiellement à partir des dossiers médicaux et comprenaient :

- Caractéristiques démographiques : âge, sexe et indice de masse corporelle (IMC).
- Informations sur la maladie rénale chronique : DFG à l'admission, l'étiologie de la maladie rénale chronique, centre et néphrologue référent, date de l'inclusion dans le parcours de soin.
- Comorbidités (sur déclaration dans les dossiers médicaux ou à partir du registre REIN) : diabète, insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, insuffisance coronarienne, trouble du rythme, artériopathie oblitérante des membres inférieurs, anévrisme de l'aorte abdominale, troubles neurocognitifs, troubles du comportement, cancer actif, dénutrition, insuffisance respiratoire chronique, tabagisme actif ou sevré, cirrhose.

- Evaluation de la fragilité : Clinical Frailty Scale (CFS)³ (ANNEXE 1)
- Evaluation de l'état de santé général : indice de Karnofsky⁴ (ANNEXE 2)
- Contexte socio-familial : lieu de résidence (logement privé ou EHPAD), commune rurale ou urbaine, indice de défaveur sociale de la commune de résidence (FDEP⁵), la présence ou non d'un aidant naturel.
- Qualité de vie : le questionnaire de qualité de vie KDQOL⁶ était recueilli à l'admission par l'IDE coordinateur.

De manière prospective au cours du suivi était recueillies des données sur les interventions, les évènements et sur la qualité de vie :

- Interventions : chaque intervention d'un soignant du parcours de soin était tracée dans le dossier du patient.
- Évènements : les hospitalisations ainsi que leurs motifs, les chutes déclarées ainsi que le recours à la dialyse étaient rapportés dans le dossier médical. Concernant les hospitalisations, leurs motifs ont été expertisés par deux néphrologues et les hospitalisations non planifiées liées à la maladie rénale chronique avancée ont été identifiées. Les décès ainsi que leur date et lieu de survenue étaient identifiés dans le dossier ou par croisement avec le registre national public des décès.

³ Le score de fragilité clinique ou Clinical Frailty Score (CFS) est une échelle de 1 à 9 à destination des soignants, pour évaluer le degré de fragilité chez les personnes au-delà de 65 ans. Il s'étend d'une personne jugée en très bonne condition physique (1) jusqu'à une personne malade en phase terminale (9). On considère une personne fragile à partir d'un score égal à 5 ou plus.

⁴ L'indice de Karnofsky est un indice permettant d'évaluer l'état de santé général et les activités du quotidien effectuées par un patient. Il va de 100, état général normal, aucune plainte, aucun signe de maladie jusque 0, personne décédée. Un indice de Karnofsky à 50 correspond à la nécessité d'aide considérable à la personne et des soins médicaux fréquents.

⁵ L'indice de défaveur social (FDEP) a été calculé en fonction de la commune de résidence selon le référentiel au 1 janvier 2017. Il combine 4 variables issues du recensement de la population et des déclarations fiscales :

- Le revenu fiscal médian par unité de consommation,
- La part des diplômés de niveau baccalauréat dans la population de 15 ans ou plus non scolarisée,
- La part des ouvriers dans la population active de 15 à 64 ans
- La part des chômeurs dans la population active de 15 à 64 ans. Il est divisé en 5 quintiles dont le Q5 correspond au niveau de défaveur social le plus élevé [62].

⁶ Kidney Disease Quality Of Life (KDQOL) est un questionnaire de qualité de vie lié à la santé (Health-Related Quality of Life - HRQOL) spécifiques aux maladies rénales. Ce questionnaire comprend 36 éléments et cinq sous-échelles :

- La mesure du SF-12 (questions 1 à 12) avec les scores MCS (Mental Composite Score) et PCS (Physical Composite Score)
- Le fardeau de la maladie rénale (questions 13 à 16) avec la mesure dans laquelle la maladie rénale interfère avec la vie quotidienne, prend du temps, provoque de la frustration ou donne le sentiment d'être un fardeau.
- Les symptômes et problèmes de la maladie rénale (questions 17 à 28b).
- L'effet de maladie rénale sur la vie quotidienne (questions 29 à 36). [63]

3 Analyse statistique

Les variables qualitatives, binaires, ou discrètes avec très peu de modalités sont exprimées en effectif et pourcentage. Les variables quantitatives sont exprimées en médiane, premier et troisième quartile (Q1, Q3). Les probabilités de survie sont étudiées avec l'estimateur de Kaplan-Meier et leurs intervalles de confiance à 95% (IC95) sont calculés à l'aide d'une loi normale. L'indépendance entre deux variables qualitatives est testée à l'aide d'un test exact de Fisher ou du Khi^2 en fonction des conditions d'utilisation. L'indépendance entre une variable qualitative et une variable quantitative est testée à l'aide d'un test de Student ou d'un test de Wilcoxon-Mann-Whitney en fonction des conditions d'utilisation. L'indépendance entre une variable de survie et une variable qualitative est testée à l'aide d'un test du Log Rank.

Nous avons étudié les facteurs associés à la survie au sein de la population ayant intégré le parcours du traitement conservateur en s'intéressant au délai entre l'inclusion et le premier évènement parmi le recours à la dialyse, la sortie du parcours ou le décès. Les analyses multivariées ont été réalisées en cas complets ($n = 102$). Les relations entre les covariables candidates et la survie sont modélisées et testées à l'aide d'un modèle de Cox à risques proportionnels. Les résultats sont exprimés en termes de hazard ratio (HR) assorti d'un intervalle de confiance à 95%. Les covariables disponibles sont toutes incluses dans l'analyse, et sont sélectionnées automatiquement à l'aide d'une procédure pas-à-pas descendante. La variable « hospitalisation en urgence » est modélisée sous la forme d'une variable dépendante du temps. Seul le modèle final est présenté. L'hypothèse des risques proportionnels est vérifiée graphiquement et par les résidus de Schoenfeld. En cas de non-respect de l'hypothèse de log-linéarité, les variables quantitatives sont transformées en variables catégorielles. Les tests statistiques sont bilatéraux. Les p valeurs sont considérées comme significatives au seuil de 5%. Les intervalles de confiance sont calculés à 95%.

4 Cadre réglementaire

Cette étude était soumise au cadre légal de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018 défini lors de la création du parcours de soins expérimental [64].

Résultats

1 Population d'étude

Au total, 136 demandes d'inclusion dans le parcours de soins ont été réalisées entre septembre 2020 et janvier 2023. Parmi ces 136 demandes, 25 patients n'ont pas bénéficié d'une première visite de l'IDE coordinateur, dont la moitié pour cause de décès ou de prise en charge par une autre structure de soins (HAD ou hospitalisation en soins palliatifs). Les autres motifs de non inclusion comprennent l'incomplétude des dossiers ou le refus des patients. Au total, 111 patients ont été inclus au sein de la cohorte issus de 16 centres de néphrologie au sein de la région (Figure 5).

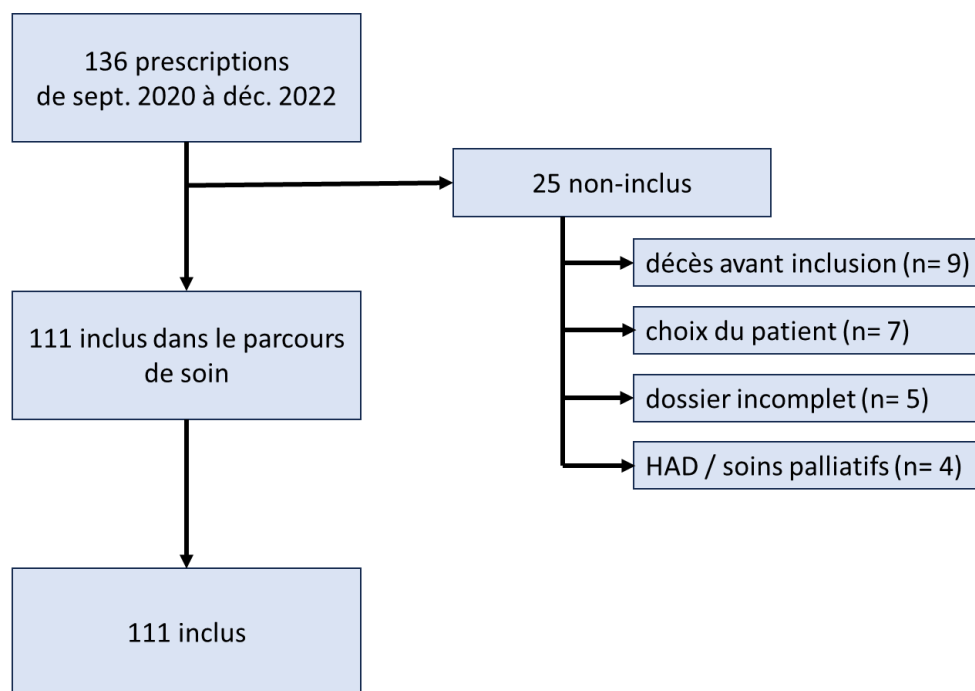


Figure 5 : Diagramme de flux

Au total, 20% des patients étaient inclus au sein du Centre Hospitalier Universitaire et 10% des patients étaient inclus par un centre privé, avec un déploiement progressif du dispositif au sein de la région (ANNEXE 3). Les inclusions dans le parcours de soin au cours temps semblent également indiquer une augmentation des inclusions à l'approche des mois d'été et avant la période hivernale (ANNEXE 4).

2 Description des patients à l'inclusion

Notre population (n=111) est majoritairement féminine (58%) avec un âge médian de 85,7 ans (82.7-89.7). Le DFG médian à l'admission est de 13 mL/min/1,73m² et les principales étiologies rapportées de la maladie rénale chronique sont d'origine vasculaire (44%) ou diabétique (22%). L'indice de défaveur sociale est très élevé dans notre population avec près d'un patient sur deux dont le lieu de résidence appartient au quintile de défaveur sociale le plus élevé. Dans 88% des cas, les patients résident en zone urbaine. Par ailleurs, 73% ont déclaré la présence d'un aidant naturel et on dénombre 11% de résidents en EHPAD au sein de la population.

Notre population était particulièrement comorbide avec 55% des patients présentant une insuffisance cardiaque, 51% des troubles neurocognitifs déclarés et 25% un cancer actif. Une dénutrition était présente chez au moins 17% des patients (IMC < 22 kg/m²). Le score de fragilité (CFS) médian était de 6, correspondant à un patient considéré comme « modérément fragile » (nécessité d'une aide pour toutes les activités à l'extérieur ainsi que pour l'entretien de la maison et une aide légère pour les soins personnels). Enfin, près d'un patient sur deux présente un index de Karnofsky inférieur à 60% correspondant à une personne requérant une aide suivie et des soins médicaux fréquents (Table 2). Les femmes ont un indice de masse corporel plus important, sont plus fréquemment diabétiques, porteuses de troubles neurocognitifs et plus fragiles comparativement aux hommes (ANNEXE 5). Concernant les caractéristiques générales à l'inclusion, il n'est pas retrouvé de différence en fonction du niveau de défaveur social (ANNEXE 6).

Table 2 : Caractéristiques générales de la population à l'inclusion

Caractéristiques à l'inclusion	N = 111
Données démographiques	
Age (année)	85.7 (82.7-89.7)
Femme	64 (58%)
Indice de Masse Corporelle (kg/m ²)	26.1 (23.0-29.5)
Informations sur la maladie rénale chronique	
Débit de Filtration Glomérulaire à l'admission (mL/min/1,73m ²)	13 (10-16)
Etiologie de la maladie rénale chronique	
<i>Vasculaire</i>	49 (44%)
<i>Diabète</i>	25 (22%)
<i>Glomérulonéphrite</i>	4 (4%)
<i>Autres</i>	33 (30%)
Comorbidités	
Diabète	55 (50%)
Cardiovasculaires	
<i>Insuffisance cardiaque</i>	58 (55%)
<i>Infarctus du myocarde</i>	25 (15%)
<i>Insuffisance coronarienne</i>	32 (32%)
<i>Trouble du rythme</i>	49 (48%)
AOMI	18 (18%)
Anévrisme de l'aorte abdominale	6 (11%)
Troubles neurocognitifs	55 (51%)
Troubles du comportements	14 (13%)
Cancer actif	25 (24%)
Dénutrition (IMC < 22 kg/m ²)	18 (17%)
Insuffisance respiratoire chronique	17 (17%)
Tabagisme actif	8 (7.3%)
Tabagisme sévère	11 (10%)
Cirrhose	2 (1.9%)
Evaluation de la fragilité	
Score de fragilité (CFS)	
3	12 (11%)
4	7 (6.3%)
5	9 (8.1%)
6	31 (28%)
7	39 (35%)
8	11 (9.9%)
9	2 (1.8%)
Karnofsky < 60%	52 (47%)

Contexte socio-familial	
Résident EHPAD	12 (11%)
FDEP (quintile 5)	53 (48%)
Urbain	97 (88%)
Présence d'un aidant	81 (73%)

A l'inclusion, 80% des patients ont complété le questionnaire KDQOL. Au total, le score mental composite et les scores de fardeau, de symptômes et d'effet de la maladie rénale chronique apparaissent relativement conservés au sein de la population (respectivement 46 ± 11.8 , 60 ± 25.1 , 67 ± 13.5 et 71 ± 18.2) contrairement au score physique composite (32 ± 8.5) qui témoigne d'un état physique plutôt altéré (Table 3).

Table 3 : Scores de qualité de vie à l'inclusion (KDQOL et principales composantes)

Qualité de vie (KDQOL) à l'inclusion		N = 111
KDQOL réalisés		92 (83%)
KDQOL manquants		19 (17%)
<i>Décédé</i>		5
<i>Sorti du parcours</i>		1
<i>Impossible à réaliser</i>		7
<i>Fin de l'analyse avant réalisation du KDQOL</i>		6
Physical Composite Score (PCS)		
Moyenne (SD)		31.8 (8.6)
Non renseigné*		33
Mental Composite Score (MCS)		
Moyenne (SD)		46.4 (11.8)
Non renseigné*		33
Fardeau de la maladie rénale chronique		
Moyenne (SD)		60.5 (25.1)
Non renseigné*		30
Symptômes de la maladie rénale chronique		
Moyenne (SD)		66.9 (13.5)
Non renseigné*		21
Effet de la maladie rénale chronique		
Moyenne (SD)		71.0 (18.2)
Non renseigné*		30

* Les scores ne sont calculés que si l'ensemble des scores dimensionnels étaient disponibles.

3 Interventions dans le cadre du parcours de traitement conservateur

Au total, sur la période de suivi, on a dénombré près de 2000 interventions au domicile, dont la majorité correspondait aux passages de l'IDE coordinateur du parcours (54%) et des professeurs d'APA (32%). Derrière, nous retrouvons les interventions des assistants sociaux, des diététiciens, et des psychologues représentant respectivement à 6, 5 et 3% des interventions au domicile (Figure 6).

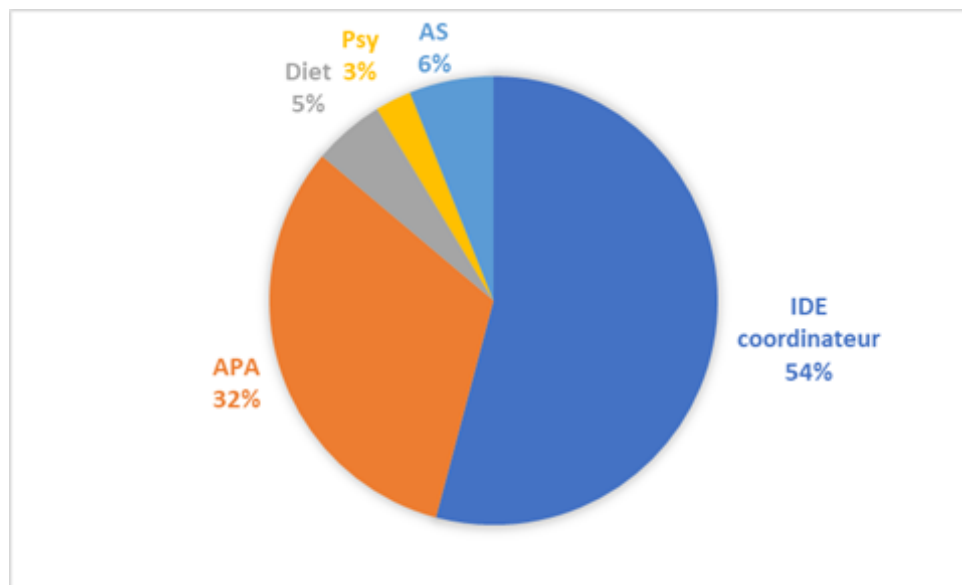


Figure 6 : Proportion d'interventions par spécialité (n = 1919)

A l'échelle des patients, on note que près de 2/3 des patients ont opté pour le passage d'au moins un soignant spécialisé en complément de l'IDE coordinateur (63%). Ils sont ainsi près de 40% à avoir bénéficié des interventions pour de l'APA et plus d'un tiers à avoir reçu la visite de l'assistant social (36%). On note en outre que 27% et 15% des patients ont bénéficié de consultation diététique et de support psychologique respectivement. Les interventions les plus fréquentes concernaient les professeurs d'APA avec en médiane 5 interventions au domicile par trimestre, alors que la fréquence se situe autour d'une consultation trimestrielle pour les autres spécialités.

Les femmes ont bénéficié plus fréquemment de l'intervention d'un soignant spécialisé en complément de l'IDE coordinateur avec une fréquence presque 2 fois plus élevée d'interventions pour de l'APA. Les hommes ont bénéficié plus fréquemment du passage du psychologue et de l'assistant social (ANNEXE 7). Il n'y avait pas de différence d'intervention en fonction du niveau de défaveur sociale (ANNEXE 8).

Concernant le suivi en consultation par le néphrologue, il a été poursuivi dans 49% des cas avec en médiane une consultation par trimestre. Pour les autres patients, le suivi était assuré à distance en interaction avec l'IDE coordinateur (Table 4).

Table 4 : Interventions par patient

Interventions	N = 111
<u>Néphrologue</u>	
Au moins une consultation avec néphrologue	54 (49%)
Nombre de consultation avec le néphrologue	1.0 (1.0-2.0)
Nombre de consultation avec le néphrologue standardisé sur 3mois	0.7 (0.5-0.9)
<u>IDE coordinateur</u>	
Au moins un passage de l'IDE coordinateur	111 (100%)
Nombre de passage de l'IDE coordinateur standardisé sur 3 mois	3,3 (2.9-4.5)
Au moins un intervenant autre que l'IDE coordinateur	70 (63%)
<u>Professeur d'Activité Physique Adaptée</u>	
Au moins un passage de l'APA	42 (38%)
Nombre de passage de l'APA	9.0 (4.0-18.5)
Nombre de passage de l'APA standardisé sur 3mois	4.9 (1.7-6.6)
Nombre de stage APA standardisé sur 3 mois	0.8 (0.6-1.1)
<u>Diététicien</u>	30 (27%)
Au moins un passage du Diététicien	
Nombre de passage du Diététicien	2.0 (1.0-2.0)
Nombre de passage du Diététicien standardisé sur 3mois	0.8 (0.4-1.1)
<u>Psychologue</u>	
Au moins un passage du Psychologue	17 (15%)
Nombre de passage du Psychologue	1.0 (1.0-2.0)
Nombre de passage du Psychologue standardisé sur 3mois	1.0 (0.6-3.3)
<u>Assistant Social</u>	
Au moins un passage de l'Assistant Social	40 (36%)
Nombre de passage de l'Assistant Social	1.0 (1.0-2.3)
Nombre de passage de l'Assistant Social standardisé sur 3 mois	0.9 (0.5-1.4)

4 Descriptions des événements

Le délai médian de suivi dans notre cohorte était de 6.2 mois [3.4-10.5].

Au total, 82 hospitalisations ont été dénombrées au cours du suivi, concernant environ un patient sur deux (51%). Parmi elles, les hospitalisations non planifiées ont rarement été justifiées par la maladie rénale chronique, avec seulement 9% des patients de la cohorte concernés.

Les causes médicales diverses dont la gastro-entérologie représentent près de 30% des hospitalisations. Les infections et le maintien au domicile difficile représentent chacun près de 20% des hospitalisations. Tandis que la surcharge hydrosodée, la chirurgie et les chutes viennent compléter le tableau en représentant respectivement 15, 9 et 7% des causes d'hospitalisations (Figure 7). Pour les patients concernés, la première hospitalisation est survenue en médiane 3 mois après l'inclusion dans le parcours (Table 5).

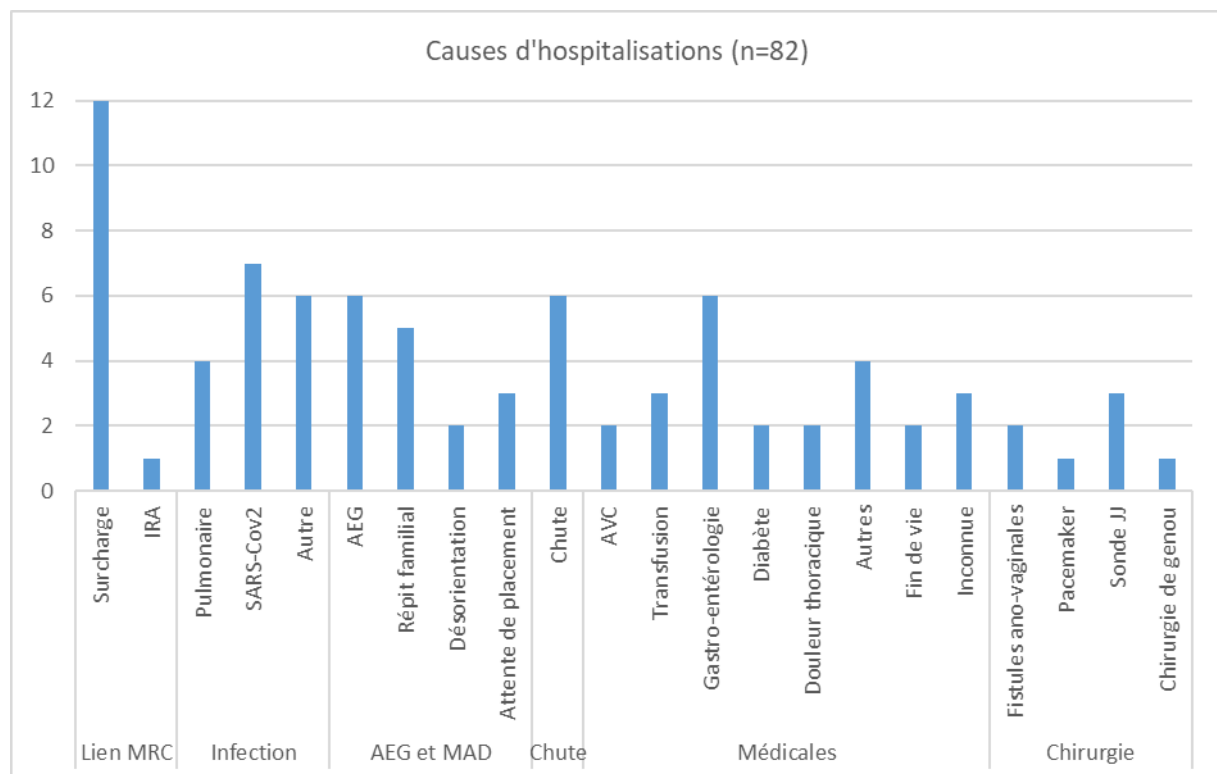


Figure 7 : Causes d'hospitalisations

Près d'un quart des patients ont eu au moins une chute rapportée (27%) au cours du suivi, représentant environ une chute par semestre pour les patients concernés. Ces chutes ont rarement justifié une hospitalisation, représentant seulement 7% des hospitalisations enregistrées (Table 5).

Table 5 : Description des hospitalisations et des chutes

Évènements	N = 111
<u>Hospitalisations</u>	
Nombre d'hospitalisation total	82
Causes d'hospitalisation	
<i>Surcharge hydrosodée</i>	12 (15%)
<i>Infectieux</i>	17 (21%)
<i>Chirurgie</i>	7 (9%)
<i>Chutes</i>	6 (7%)
<i>Altération de l'état générale et maintien à domicile difficile</i>	16 (20%)
<i>Gastro-entérologie</i>	6 (7%)
<i>Médicaux autres</i>	18 (22%)
Patient hospitalisé au moins une fois	57 (51%)
Nombre d'hospitalisation par patient	1.0 (1.0-2.0)
Nombre d'hospitalisation par patient standardisé sur 3 mois	0.5 (0.3-0.9)
Délai avant la première hospitalisation (mois)	2.8 (0.9-5.7)
Hospitalisation en lien avec la maladie rénale chronique	13
Patient hospitalisé en urgence en lien avec la MRC au moins une fois	10 (9%)
Nombre d'hospitalisation en urgence en lien avec la MRC	1.0 (1.0-1.8)
Nombre d'hospitalisation en urgence en lien avec la MRC standardisé sur 3 mois	0.5 (0.4-1.9)
<u>Chute</u>	
Patient ayant présenté au moins une chute	30 (27%)
Nombre de chute par patient	1.0 (1.0-2.0)
Nombre de chute par patient standardisé sur 3 mois	0.5 (0.3-1.0)

Lors du suivi, un tiers des patients sont décédés (34%) dont près de la moitié à domicile (42%). Seulement 5% des patients ont rédigé des directives anticipées. Environ 10% des patients ont quitté le parcours dont la moitié pour une autre structure de prise en charge plus lourde (4 hospitalisations à domicile et 3 hospitalisations en soins palliatifs).

Un seul patient de la cohorte a choisi d'être transféré vers l'hémodialyse et cinq patients ont souhaité arrêter le suivi avec poursuite du traitement conservateur par le néphrologue référent seul (Table 6).

Table 6 : Description du devenir des patients

Devenir des patients	N = 111
Sortie du parcours du soins	14 (13%)
<i>Mise en dialyse</i>	1
<i>Hospitalisation à Domicile</i>	4
<i>Hospitalisation en soins palliatifs</i>	3
<i>Choix du patient</i>	5
<i>Autre</i>	1
Directives anticipées	6 (5.4%)
Décès	38 (34%)
Lieu du décès	
<i>Domicile</i>	16 (42%)
<i>Etablissement hospitalier</i>	22 (58%)

5 Analyse de survie

Au cours du suivi, nous avons observé 38 décès (34%) survenus en médiane 15,6 mois après l'inclusion. En analyse univariée, les principaux facteurs associés à une survie réduite sont le sexe masculin, la dénutrition (IMC < 22 kg/m²) et un mauvais état général (index de Karnofsky < 60%) (Figure 8).

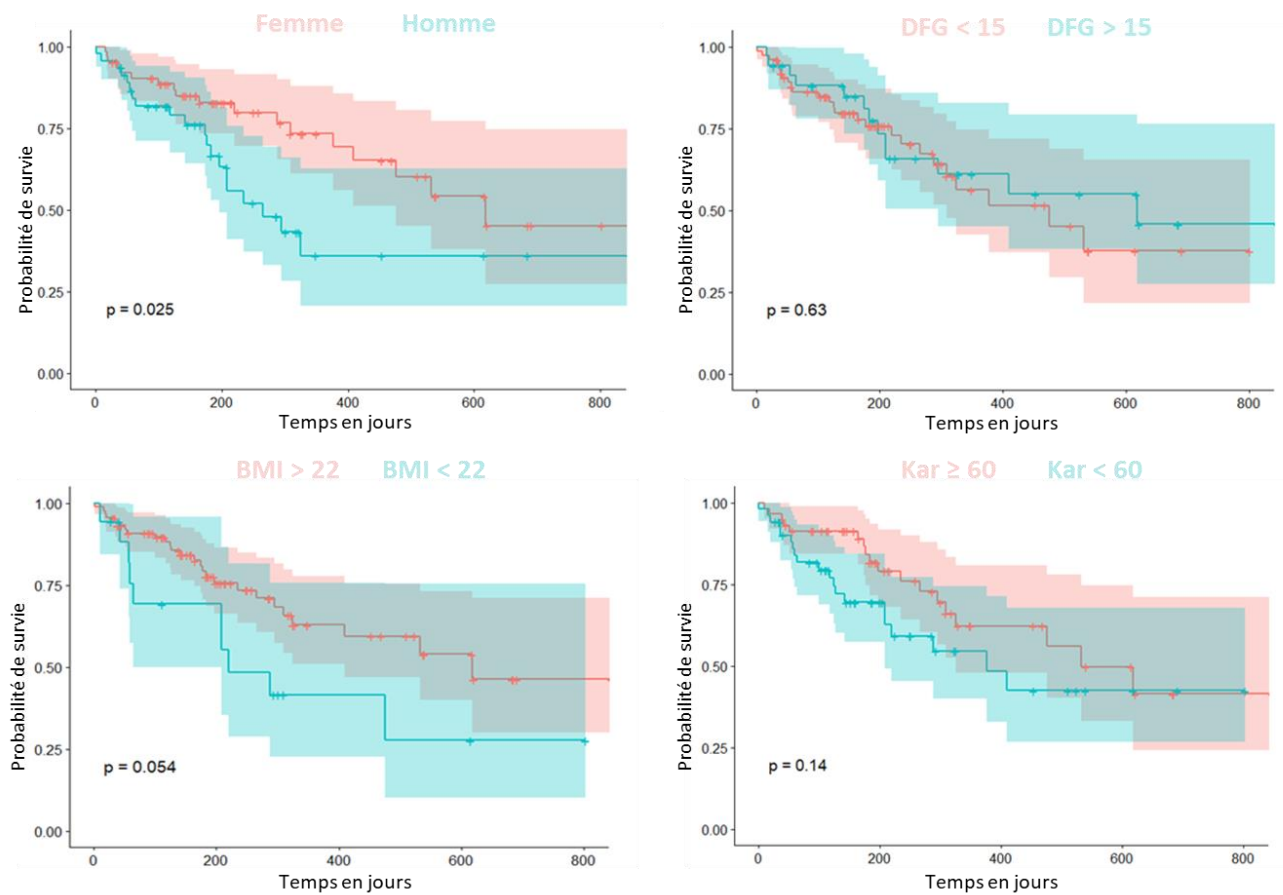


Figure 8 : Courbes de survie selon les caractéristiques des patients (sexe, DFG, IMC et indice de Karnofsky à l'inclusion)

Après ajustement, on constate que les patients avec des comorbidités cardiovasculaires, des troubles neurocognitifs et hospitalisés en urgence en lien avec la maladie rénale chronique présentent un risque de décès environ 4, 2.6 et 20 fois plus élevé respectivement au sein du parcours. A noter également que les patients du quintile de défaveur sociale le plus élevé présentent un risque plus faible de décéder au cours du suivi avec un hazard ratio à 0,34 [IC95% 0,14 – 0,81].

A l'inverse, on ne retrouve pas de lien entre le sexe, l'âge, le DFG ou le niveau de fragilité et le pronostic au sein du parcours (Figure 9).

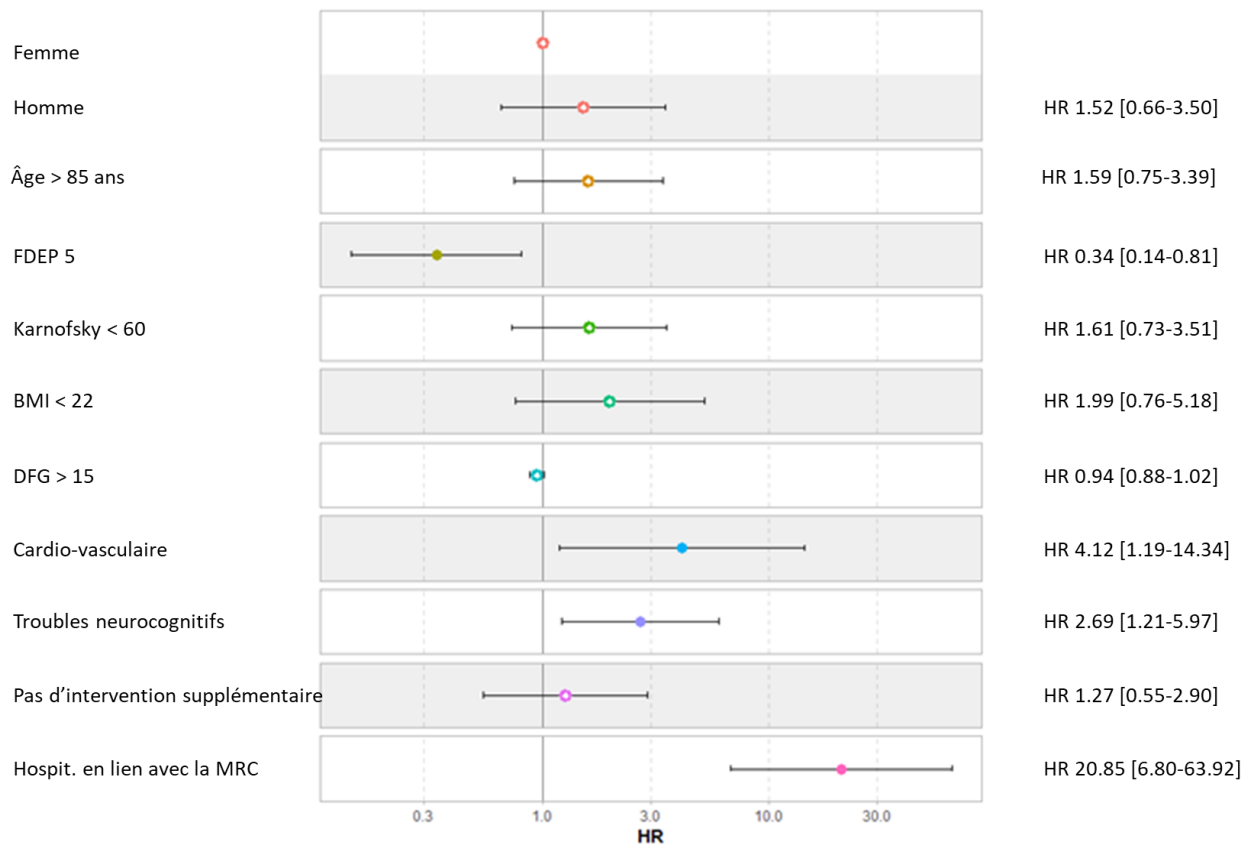


Figure 9 : Facteurs associés à la survie au sein de la cohorte (analyse multivariée en cas complets, n = 102)

Discussion

1 Principaux résultats

Le parcours coordonné de traitement conservateur développé dans la région semble bien accepté par les patients, la grande majorité d'entre eux sollicitant l'équipe pluridisciplinaire. Bien que la population incluse soit particulièrement âgée, fragile et comorbide, les données de qualité de vie liée à la santé (KDQOL) à l'inclusion montrent une qualité de vie relativement préservée notamment pour les domaines de fardeau, symptômes et d'effets de la maladie rénale chronique. Cette population semble également présenter peu de chutes, une durée de survie relativement longue et être peu hospitalisée en urgence en lien avec la maladie rénale chronique. Seul un patient a décidé de quitter le parcours pour initier la dialyse et environ un patient sur deux est décédé à son domicile. La présence de pathologies cardiovasculaires, de troubles neurocognitifs ainsi que les hospitalisations en lien avec la maladie rénale chronique sont associées au risque de décès dans le parcours, alors que la défaveur sociale semble associée à un meilleur pronostic

2 Discussion des résultats

Les patients de la cohorte sont âgés, fragiles, polypathologiques, majoritairement des femmes. Notre population est comparable en termes d'âge et de comorbidités aux cohortes de patients en traitement conservateur déjà décrites dans la littérature [40,61,65]. Au sein de la cohorte, les femmes sont majoritaires alors que la proportion de femmes en traitement de suppléance dans les Hauts-de-France est de 40% [7]. La maladie rénale chronique touche plus fréquemment les femmes [1,2] mais il y a plus d'hommes traités au stade de défaillance rénale [66]. Une explication à cette inversion du ratio pourrait être la plus grande prévalence de la fragilité chez les femmes comparativement aux hommes en population générale [67] et en dialyse [28] engendrant une orientation préférentielle vers le traitement conservateur plutôt que vers la dialyse. Nous retrouvons également cette plus grande fragilité féminine dans notre étude avec un CFS et un indice de Karnofsky significativement plus altérés chez

les femmes (ANNEXE 5). Probablement pour pallier cette plus grande fragilité, on constate dans notre étude que les femmes bénéficient significativement plus fréquemment du passage à domicile d'un corps de métier autre que l'IDE coordinateur (ANNEXE 7). La fragilité est importante dans notre cohorte avec 83% des patients considérés comme fragiles selon la Clinical Frailty Scale ($CFS \geq 5$) et près de la moitié des patients présentent un index de Karnofsky $< 60\%$ à l'inclusion. Cette proportion de fragilité importante en traitement conservateur est également retrouvée dans la littérature. Van Loon & al retrouvaient 88% de fragilité dans une cohorte de 89 patients en traitement conservateur, définie par la présence de plus de 2 déficiences parmi l'autonomie (ADL et iADL), la mobilité, la déficience cognitive, la dépression, la dénutrition et/ou la présence de comorbidités sévères [41]. Chou & al dans une cohorte prospective de 280 patients en traitement conservateur ont observé un index de Karnofsky moyen de 64% (± 15) avec plus de la moitié de données manquantes [40]. Pour comparer avec une population indemne de maladie rénale chronique, une méta-analyse de 2014, retrouvait une prévalence de la fragilité de 16 et 26% dans les groupes 80-84 et > 85 ans respectivement [68]. Cette augmentation importante de la fragilité dans la maladie rénale chronique du sujet âgé est d'origine multifactorielle, à la fois directement dû à la maladie rénale chronique et ses complications mais pas seulement [22]. De manière attendue, notre population est plus fragile que les patients en défaillance rénale en dialyse sous réserve que les estimations de la fragilité dans la littérature sont le plus souvent réalisées avec les critères de Fried qui s'intéressent uniquement à la fragilité physique [23–25]. Contrairement à ce qui est retrouvé dans la littérature [26–28], dans notre étude, en analyse multivariée, il n'y a pas de différence de survie en fonction de la fragilité et de l'état général à l'inclusion. Cette absence de différence sur la survie pourrait potentiellement s'expliquer par une prise en charge optimale de la fragilité et de ses complications avec de nombreux passage à domicile de plusieurs corps de métiers différents articulé et coordonné par le parcours de soins. Il est cependant possible que cette absence de différence sur la survie soit liée à un manque de puissance.

Le contexte socio-familial est très peu décrit dans la littérature. Dans notre cohorte, plus d'un quart des patients n'ont pas déclaré d'aidant naturel, proportion importante qu'il est difficile de comparer à la littérature en l'absence de données sur le sujet. Enfin, 11% des patients de notre étude vivent en EHPAD, proportion qui apparaît comparable

aux 8% retrouvés dans l'étude de van Loon & al [41]. Ces résultats sont à mettre en lien avec la quantité et la fréquence des passages des différents soignants aux domiciles des patients, témoignant de la multidisciplinarité du réseau coordonné mis en place, conformément aux recommandations [49,50,53,56]. A noter également que seulement un patient sur deux a bénéficié d'une consultation de néphrologie au sein du parcours, témoignant également du relai pris par le réseau dans la prise en charge des patients. Les autres programmes décrits dans la littérature proposent notamment un suivi néphrologique et une clinique de soins de support néphrologiques composée d'un spécialiste en soins palliatifs et d'une infirmière spécialiste en néphrologie et soins palliatifs. En fonction des besoins, un support par un diététicien et un assistant social est possible [40,59]. Au Pays-Bas, Verbene & al, ont décrit un programme comprenant un traitement médical complet et des soins multidisciplinaires reposant sur des infirmières spécialisées, des diététiciens et des assistants sociaux [61]. Au Royaume-Uni, Chandna & al, proposent un programme de soutien continu par une équipe multidisciplinaire en liaison avec les soins primaires et les soins palliatifs [60]. Notre parcours de soins en traitement conservateur est également multidisciplinaire mais bénéficie en plus de professeurs d'activité physique adaptée pour lutter contre le déclin fonctionnel et la perte d'autonomie. A noter qu'il se distingue de ceux décrits dans la littérature internationale et en France, par son caractère organisé et coordonné entièrement au domicile des patients. En effet les patients en traitement conservateur nécessitent un suivi rapproché pouvant en l'absence de réseau organisé autour du domicile engendrer des déplacements itératifs.

Nos résultats de qualité de vie au sein du parcours sont comparables aux données disponibles dans la littérature. Brown & al en 2015, dans une cohorte australienne en traitement conservateur de 122 patients avec un âge moyen de 82 ans, a retrouvé un score physique et mental composite à 29 (\pm 8) et 46 (\pm 12) respectivement [59]. Les patients en traitement conservateur semblent avoir une qualité de vie relativement conservée pour un certain nombre de dimensions telles que le score mental et les scores de fardeau, de symptômes et d'effet de la maladie rénale chronique, avec des indicateurs pour certains supérieurs à ceux de la population en dialyse. En France, grâce à l'étude menée par Legrand K & al en 2019, nous avons la chance de bénéficier de données précises sur les indicateurs de qualité de vie au sein de la population générale, de la population atteinte de maladie rénale chronique (aux stades 3, 4, et 5

avant dialyse), de la population de patients transplantés et dialysés. En comparaison aux patients dialysés, les scores identifiés dans notre cohorte semblent semblables sur les dimensions physiques ($34,8 \pm 9,6$) et des symptômes de la maladie rénale chronique ($65,8 \pm 19$), mais supérieurs pour les dimensions 'effets de la maladie rénale chronique' ($52,7 \pm 21,2$) et 'fardeau de la maladie rénale chronique' ($35,6 \pm 24,5$). Pour le score mental, ces patients semblent même se rapprocher de la population générale ($47,2 \pm 9,7$) ou des patients transplantés ($45,5 \pm 10,6$) [69].

Au regard de l'âge, des comorbidités et des capacités fonctionnelles à l'inclusion, le pronostic des patients au sein de la cohorte semble relativement préservé. En effet, les patients apparaissent relativement peu hospitalisés avec seulement un patient sur deux concerné au cours de la période et moins de 10% d'entre eux ayant justifié d'une hospitalisation non planifiée pour cause néphrologique. Ces résultats apparaissent concordants avec la littérature qui semble souligner une moindre incidence des hospitalisations non programmées au sein de la population en traitement conservateur, comparativement aux patients en dialyse. Chou & al, avec un suivi médian de 4 ans, retrouvaient que 71% des patients du groupe traitement conservateur avaient subi une hospitalisation non programmée (9 jours d'hospitalisation par patient et par an) contre 94% des patients dans le groupe dialyse (20 jours d'hospitalisation par patient et par an) [40]. Van Loon & al retrouvaient un taux d'hospitalisation de 24% dans le groupe traitement conservateur (n=89) et 50% dans le groupe dialyse (n=192) au cours d'une durée de suivi comparable à la nôtre (6 mois) [41]. Par ailleurs, les patients semblent peu chuter au cours du suivi, avec seulement un quart d'entre eux pour lesquels une chute a été déclarée dont une minorité a nécessité une hospitalisation. Dans la population des personnes de plus 65 ans on estime que plus d'un tiers chute au moins une fois par an et cette proportion augmente avec l'âge et l'institutionnalisation [70]. Ce faible nombre de chute est potentiellement à mettre en rapport avec l'adhérence des patients aux sessions d'activité physique adaptée dont le bénéfice chez les patients atteints de maladie rénale chronique a déjà été rapporté dans la littérature sur les capacités fonctionnelles, les capacités aérobiques, la force maximale et également sur la qualité de vie [70,71]. Enfin, le délai de survie au sein du parcours apparaît relativement long avec une médiane estimée à presque un an et demi, ce qui semble comparable aux données de la littérature. Chou & al dans une cohorte monocentrique prospective australienne

de 280 patients en traitement conservateur retrouvaient une médiane de survie de 14 mois à partir de la décision du traitement conservateur avec un DFG médian de 13mL/min/1,73m². A l'admission, comparativement à notre cohorte, les patients étaient plus jeunes (âge médian de 84 ans) avec un meilleur indice de Karnofsky moyen et une moindre proportion d'insuffisance cardiaque et de troubles neurocognitifs [40]. Verbene & al dans une étude rétrospective monocentrique ont décrit une médiane de survie de 18 mois à partir de la décision de traitement conservateur et à partir du premier DFG < 15 mL/min/1,73m² avec un âge moyen de 82,5 ans [61]. Voorend & al dans une méta-analyse de 22 cohortes observationnelles retrouvaient une médiane de survie de 6 à 31 mois à partir de la décision de traitement conservateur [65]. La survie peut fortement varier en fonction du point de départ du suivi, des caractéristiques de la population ou l'exclusion des patients avec un état général altéré. Au vu des caractéristiques de notre population en traitement conservateur, cette médiane de survie semble relativement longue. Dans le rapport annuel du registre REIN 2021, l'espérance de vie en dialyse des patients de 75-84 ans et de 85 ans et plus est respectivement de 2,9 et 1,9 ans et cela sans tenir compte des comorbidités [7]. Cette survie en traitement conservateur plaide en faveur de s'opposer à l'amalgame souvent fait entre traitement conservateur et soins de fin de vie, qui constitue d'ailleurs un frein important à son développement dans la communauté néphrologique [50]. La distinction entre traitement conservateur et soins de fin de vie n'est pas claire dans l'esprit des néphrologues, en atteste d'ailleurs le nombre non négligeable de patients qui n'ont pas intégré le parcours car décédé avant même la première consultation avec l'IDE coordinateur.

Près de la moitié des décès ont eu lieu à domicile. Le respect des préférences pour le lieu du décès est une mesure importante de la qualité des soins de fin de vie fournis. La majorité des patients souhaitent décéder à domicile [72]. Nous avons estimé le taux de décès à domicile dans notre cohorte à 42% en incluant les EHPAD comme lieu de domicile. Ce taux est comparable au taux de 2020 en population générale en France selon le registre national des décès de l'INSEE [73]. Comme dans la littérature, nous avons retrouvé un taux important de décès à domicile dans notre cohorte, le traitement conservateur semblant ainsi favoriser cette possibilité. Lovell & al, dans une cohorte anglaise rétrospective, se sont intéressés au lieu de décès des patients de plus de 75 ans atteints de maladie rénale chronique stade 4 ou 5. Ils retrouvaient pour le groupe

traitement conservateur (n=146) 35% de décès à domicile et 20% dans un centre de soin palliatif. Dans le groupe dialyse (n=135), 75% des patients décédaient à l'hôpital. La probabilité de décéder en dehors de l'hôpital dans le groupe traitement conservateur était 4 fois plus importante comparativement au groupe hémodialyse. Les patients institutionnalisés et vivant avec un membre de la famille décédaient plus fréquemment à domicile [38]. A noter que nous retrouvons un taux important de décès à domicile malgré une faible proportion de patients ayant rédigé des directives anticipées. Cette faible proportion est également retrouvée dans la littérature. Dans l'étude de Davison en 2010, parmi 584 patients en maladie rénale chronique stade 4 ou 5 suppléés ou non, moins de 10% des patients ont déclaré avoir eu une discussion sur la fin de vie avec leur néphrologue au cours des 12 derniers mois [74]. Bien que la rédaction de directives anticipées soit un élément majeur pour le respect des choix de fin de vie, il existe de nombreuses difficultés et freins à aborder ces questions dans la pratique clinique [75,76]. Notre parcours de soin ne fait pas exception à ses difficultés et il s'agit sans doute d'une marge de progression notable. La formation des professionnels et l'utilisation de documents et processus simple pour aborder et communiquer sur ce sujet sont des leviers efficaces [77].

Parmi l'ensemble des patients inclus dans la cohorte, seulement un a changé d'avis pour un transfert vers la dialyse. Ce résultat est concordant avec la littérature, Morton & al, retrouvant dans une cohorte multicentrique australienne de 102 patients en traitement conservateur seulement 8 changements vers la dialyse pour symptômes urémiques ou surcharge hydrosodée dont 2 patients décédés dans la semaine après le changement de traitement [78]. Voorend & al dans une revue de la littérature ayant inclus 7 cohortes avec un total de 3500 patients retrouvaient plus de changements d'avis de la dialyse vers le traitement conservateur (5.3%) que du traitement conservateur vers la dialyse (2.7%) [79].

La présence de comorbidités cardiovasculaires, de troubles neurocognitifs, et les hospitalisations non planifiées en lien avec la maladie rénale chronique sont associées à un pronostic défavorable au sein de notre cohorte. Nous ne retrouvons pas de différence de survie en fonction du DFG à l'admission (supérieur ou inférieur à 15ml/min/1,73m²) coïncidant avec les données discordantes dans la littérature. En accord également avec la littérature, la présence d'une insuffisance cardiaque est un facteur de mauvais pronostic connu au sein de la population âgée atteinte de maladie

rénale chronique avancée [40,61,80]. De façon peu étonnante, les hospitalisations non planifiées pour cause néphrologique sont associées à une augmentation majeure du risque de décès au sein de notre population. Le risque d'hospitalisation est augmenté dans le cadre de la maladie rénale chronique et est associé à un pronostic défavorable dans la littérature, ce qui se confirme également au sein de la population [81]. Ces éléments renvoient à l'importance d'un réseau de soin coordonné au domicile capable d'anticipation et de réactivité pour limiter le risque de complication et ainsi d'hospitalisation non planifiée.

De manière surprenante, l'appartenance au quintile de défaveur sociale le plus élevé (FDEP5) est associée à une meilleure survie au sein de notre cohorte. Une étude récente menée au Royaume-Uni a également démontré un lien entre la précarité sociale et l'accès aux soins en néphrologie : les patients issus des zones les plus défavorisées étaient plus susceptibles d'avoir leur premier contact avec la néphrologie en situation d'urgence et lors d'une hospitalisation, avec un accès limité aux consultations, bilans et soins primaires ambulatoires [82]. Dans ce contexte, le traitement conservateur pourrait garantir un accès aux soins au domicile, y compris aux populations les plus défavorisées. La 2^e hypothèse pour expliquer ce résultat surprenant est l'existence de facteurs de confusion non mesurés au sein de notre cohorte.

3 Discussion de la méthode

Parmi les points forts de notre étude on peut citer son caractère prospectif et multicentrique avec un recueil extensif de données à l'inclusion comprenant des informations démographiques et des informations sur la maladie rénale, sur les comorbidités, sur l'évaluation de la fragilité, de la qualité de vie et sur le contexte socio-familial. Nous avons un suivi longitudinal de qualité et un faible taux de perdus de vue. Notre étude se distingue également par son originalité compte tenu de la paucité de données décrivant des parcours de soin en traitement conservateur dans la littérature. Notre étude présente néanmoins un certain nombre de limites. Premièrement, la principale limite de notre étude est l'absence de groupe contrôle avec la description de patients aux caractéristiques similaires mais qui auraient opté pour une préparation à la dialyse. Deuxièmement, on peut citer l'effectif limité mais qui reste tout de même

conséquent pour une cohorte prospective de patients en traitement conservateur en comparaison aux études publiées sur le sujet (entre 37 et 280 patients selon les études) [40,65]. Comme souvent dans les études incluant des données d'auto-questionnaires, nos résultats sont soumis à la présence de données manquantes, notamment pour les indicateurs de qualité de vie. Cela semble inhérent au suivi des patients en traitement conservateur avec certains patients qui sont incapables de répondre à ces questionnaires et le taux de mortalité important. Néanmoins, le taux de complétion du KDQoL à l'inclusion est très satisfaisante au regard de la littérature. Par exemple, Brown & al ont décrit, chez 122 patients en traitement conservateur, un taux de réponse au SF-36 à l'inclusion d'environ 50% [59]. Troisièmement, il aurait pu être intéressant d'avoir une évaluation plus complète de l'autonomie et la dépendance des patients, au moyen d'outils validés tels que les échelles ADL et IADL. Une autre limite pourrait être l'utilisation du CFS pour l'appréciation de la fragilité et du Karnofsky pour l'état général dont l'applicabilité au sein d'une population âgée atteinte de maladie rénale chronique avancée est discutable. En effet l'utilisation de ces 2 échelles est controversées dans le monde de la gériatrie mais elles ont l'avantage d'être validées dans la littérature [83,84], rapides d'utilisation et de pouvoir être estimées de manière simple par l'IDE coordinateur au moment de l'inclusion dans notre parcours. Par ailleurs, d'autres éléments ont été évalués sur simple déclaration dans les dossiers médicaux tels que les troubles neurocognitifs, ayant sans doute conduit à une sous-estimation de leur réelle prévalence au sein de la cohorte. Quatrièmement, nous n'avons pas pu documenter l'intervention d'une équipe de soins palliatifs spécialisée dans notre cohorte ni recueillir les causes de décès ce qui constituerait des informations d'intérêt.

4 Perspectives

Pour le clinicien, cette étude montre que le patient et sa famille adhèrent à cette prise en charge avec l'acceptation des différents intervenants à domicile. Elle peut permettre d'aider le clinicien à décrire le traitement conservateur au moment du choix du patient et de sa famille en insistant sur la lutte contre le déclin fonctionnel, le maintien au domicile, la survie relativement longue et une potentielle limitation des hospitalisations non programmées. Elle peut ainsi permettre d'apporter des éléments supplémentaires

pour lutter contre l'amalgame souvent réalisé entre traitement conservateur et soins de fin de vie.

Pour le parcours de soins expérimental, on peut également dégager des pistes d'amélioration. Il faudrait étudier les freins à recourir aux différents corps de métiers et notamment les freins au recours au psychologue qui semble sous utilisé avec seulement 15% de la cohorte ayant bénéficié d'au moins une visite du psychologue. Cependant, une des grandes forces de ce parcours de soin est le respect des besoins et des souhaits du patient avec la possibilité d'un « choix à la carte ». Concernant le faible nombre de consultation de néphrologie, le parcours de soin semble avoir pris le relai tout en limitant les déplacements des patients, ce qui semble fonctionner au vu du faible nombre d'hospitalisations non programmées pour cause néphrologique. Il semble donc efficient de poursuivre ainsi et de continuer à s'appuyer sur la communication régulière entre IDE coordinateur et néphrologue pour anticiper et réagir en prévention des complications. Les recommandations HAS de la maladie rénale chronique doivent s'appliquer de façon adaptable selon le patient, ses souhaits et ses besoins [56,85]. Des téléconsultations avec le néphrologue en présence de l'IDE coordinateur à domicile sont d'ores et déjà possibles dans le parcours de soins. Nous pourrions également intégrer un infirmier en pratique avancée spécialisé en néphrologie au sein du parcours de soins qui pourrait se déplacer au domicile à la demande de l'IDE coordinateur pour des cas précis et ponctuels.

Pour la recherche, il pourrait être pertinent d'étudier les facteurs associés aux chutes, aux hospitalisations et au décès à domicile. Il serait également intéressant de recueillir des données plus précises concernant la fin de vie avec notamment la cause du décès, le taux de symptômes d'inconfort et leur prise en charge ainsi que le taux de recours aux soins palliatifs. Enfin, des données plus robustes comparant l'effet du traitement conservateur et de la dialyse sur la qualité de vie liée au soin (HRQoL) chez les personnes âgées sont indispensables. L'étude DIALOGIA observationnelle, prospective et multicentrique est actuellement menée aux Pays-Bas et en Belgique depuis février 2020 avec pour objectif d'inclure 1500 patients. Elle a pour but de comparer la qualité de vie liée à la santé, les résultats cliniques et le coût entre la dialyse et le traitement conservateur chez des patients de plus de 70 ans en défaillance rénale [86]. Le registre REIN intègre progressivement les patients en maladie rénale chronique aux stades 4 et 5 bénéficiant du forfait dédié. A terme, on pourra également

comparer notre cohorte à des témoins appariés du registre en analysant les hospitalisations et les coûts grâce au croisement avec le Système National des Données de Santé.

Au-delà des données quantitatives, il est nécessaire d'explorer finement l'expérience même du soin et sa granularité du point de vue des patients, des aidants mais également des soignants, ce que l'analyse quantitative ne permet pas d'approcher. L'étude ExpeCT (Experience Conservative Traitement) actuellement en cours est une étude qualitative organisée autour de 3 volets ayant pour but d'explorer l'expérience du soin en traitement conservateur selon la perspective des patients, des aidants et des soignants [87].

Conclusion

Cette étude prospective multicentrique décrit une cohorte de patients atteints de maladie rénale chronique au stade de défaillance rénale en traitement conservateur. Cette population apparaît très âgée, polypathologique et particulièrement fragile. Le suivi multidisciplinaire coordonné au domicile en lien le médecin traitant et le néphrologue apparaît bien accepté par les patients et leurs aidants. Eu égard aux caractéristiques de la population, le pronostic au sein du parcours semble satisfaisant avec un faible taux d'hospitalisations non planifiées pour cause néphrologique, une incidence limitée de chutes graves et une durée de vie relativement longue. De plus, un unique transfert en dialyse a été observé, et près d'un décès sur deux a eu lieu au domicile des patients.

Liste des tables

Table 1 : Stades de la maladie rénale chronique (KDIGO 2012[3]).....	7
Table 2 : Caractéristiques générales de la population à l'inclusion.....	25
Table 3 : Scores de qualité de vie à l'inclusion (KDQOL et principales composantes)	26
Table 4 : Interventions par patient	28
Table 5 : Description des hospitalisations et des chutes	30
Table 6 : Description du devenir des patients.....	31
Table 7 : Répartition des inclusions par centre.....	57
Table 8 : Caractéristiques générales à l'inclusion en fonction du sexe.....	59
Table 9 : Caractéristiques générales à l'inclusion en fonction du niveau de défaveur social	61
Table 10 : Interventions par patient en fonction du sexe	63
Table 11 : Interventions par patient en fonction du niveau de défaveur social	65

Liste des figures

Figure 1 : Relations entre maladie rénale chronique, fragilité et pronostic chez le sujet âgé.....	11
Figure 2 : Principes et principaux acteurs du traitement conservateur (d'après Hamroun & al [50]).....	14
Figure 3 : La communication, socle du traitement conservateur, Guide pratique du traitement conservateur publié par la SFNDT en 2022 [56].....	15
Figure 4 : Schéma du parcours de soin expérimental (d'après le cahier des charges [58])	18
Figure 5 : Diagramme de flux	23
Figure 6 : Proportion d'interventions par spécialité (n = 1919).....	27
Figure 7 : Causes d'hospitalisations	29
Figure 8 : Courbes de survie selon les caractéristiques des patients (sexe, DFG, IMC et indice de Karnofsky à l'inclusion).....	32
Figure 9 : Facteurs associés à la survie au sein de la cohorte (analyse multivariée en cas complets, n = 102).....	33
Figure 10 : Evolution des inclusions dans le temps	58

Références

- [1] Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS One* 2016;11:e0158765. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>.
- [2] Olié V, Cheddani L, Stengel B, Gabet A, Grave C, Blacher J, et al. [Prevalence of chronic kidney disease in France, Esteban study 2014-2016]. *Nephrol Ther* 2021;17:526–31. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2021.05.006>.
- [3] Pe S, A L. Evaluation and management of chronic kidney disease: synopsis of the kidney disease: improving global outcomes 2012 clinical practice guideline. *Ann Intern Med* 2013;158. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-158-11-201306040-00007>.
- [4] As L, La S, Ch S, Yi Z, Af C, Hi F, et al. A new equation to estimate glomerular filtration rate. *Ann Intern Med* 2009;150. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-150-9-200905050-00006>.
- [5] As L, J C. Chronic kidney disease. *Lancet Lond Engl* 2012;379. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60178-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60178-5).
- [6] Ak B, M A, Ge A, S B, Rc R, Wg D, et al. Complications of chronic kidney disease: current state, knowledge gaps, and strategy for action. *Kidney Int Suppl* 2017;7. <https://doi.org/10.1016/j.kisu.2017.07.007>.
- [7] Les chiffres du R.E.I.N. - Agence de la biomédecine 2023. <https://www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N> (accessed August 13, 2023).
- [8] Gourtsoyiannis N, Prassopoulos P, Cavouras D, Pantelidis N. The thickness of the renal parenchyma decreases with age: a CT study of 360 patients. *AJR Am J Roentgenol* 1990;155:541–4. <https://doi.org/10.2214/ajr.155.3.2117353>.
- [9] Zhang Q-L, Rothenbacher D. Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review. *BMC Public Health* 2008;8:117. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-117>.
- [10] O'Hare AM, Choi AI, Bertenthal D, Bacchetti P, Garg AX, Kaufman JS, et al. Age affects outcomes in chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol JASN* 2007;18:2758–65. <https://doi.org/10.1681/ASN.2007040422>.
- [11] Noordzij M, Leffondré K, van Stralen KJ, Zoccali C, Dekker FW, Jager KJ. When do we need competing risks methods for survival analysis in nephrology? *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2013;28:2670–7. <https://doi.org/10.1093/ndt/gft355>.
- [12] Faller B, Beuscart J-B, Frimat L. Competing-risk analysis of death and dialysis initiation among elderly (≥ 80 years) newly referred to nephrologists: a French prospective study. *BMC Nephrol* 2013;14:103. <https://doi.org/10.1186/1471-2369-14-103>.
- [13] Prouvot J, Pambrun E, Antoine V, Couchoud C, Vigneau C, Roche S, et al. Low performance of prognostic tools for predicting death before dialysis in older

- patients with advanced CKD. *J Nephrol* 2021. <https://doi.org/10.1007/s40620-021-01180-1>.
- [14] Prouvot J, Pambrun E, Couchoud C, Vigneau C, Roche S, Allot V, et al. Low performance of prognostic tools for predicting dialysis in elderly people with advanced CKD. *J Nephrol* 2021;34:1201–13. <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00919-6>.
- [15] Sabharwal S, Wilson H, Reilly P, Gupte CM. Heterogeneity of the definition of elderly age in current orthopaedic research. *SpringerPlus* 2015;4:516. <https://doi.org/10.1186/s40064-015-1307-x>.
- [16] Singh S, Bajorek B. Defining 'elderly' in clinical practice guidelines for pharmacotherapy. *Pharm Pract* 2014;12:489.
- [17] Sanderson W, Scherbov S. Rethinking Age and Aging 2008;63:20.
- [18] Division UP. World population ageing 1950-2050. UN,; 2002.
- [19] Rudnicka E, Napierała P, Podfigurna A, Męczekalski B, Smolarczyk R, Grymowicz M. The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. *Maturitas* 2020;139:6–11. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2020.05.018>.
- [20] Ouchi Y, Rakugi H, Arai H, Akishita M, Ito H, Toba K, et al. Redefining the elderly as aged 75 years and older: Proposal from the Joint Committee of Japan Gerontological Society and the Japan Geriatrics Society. *Geriatr Gerontol Int* 2017;17:1045–7. <https://doi.org/10.1111/ggi.13118>.
- [21] Goto NA, van Loon IN, Morpey MI, Verhaar MC, Willems HC, Emmelot-Vonk MH, et al. Geriatric Assessment in Elderly Patients with End-Stage Kidney Disease. *Nephron* 2019;141:41–8. <https://doi.org/10.1159/000494222>.
- [22] Lam M, Jassal SV. The concept of frailty in geriatric chronic kidney disease (CKD) patients. *Blood Purif* 2015;39:50–4. <https://doi.org/10.1159/000368952>.
- [23] Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:1487–92. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04054.x>.
- [24] Roshanravan B, Khatri M, Robinson-Cohen C, Levin G, Patel KV, de Boer IH, et al. A prospective study of frailty in nephrology-referred patients with CKD. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2012;60:912–21. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.05.017>.
- [25] Worthen G, Tennankore K. Frailty Screening in Chronic Kidney Disease: Current Perspectives. *Int J Nephrol Renov Dis* 2019;12:229–39. <https://doi.org/10.2147/IJNRD.S228956>.
- [26] Chowdhury R, Peel NM, Krosch M, Hubbard RE. Frailty and chronic kidney disease: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr* 2017;68:135–42. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.10.007>.
- [27] Mei F, Gao Q, Chen F, Zhao L, Shang Y, Hu K, et al. Frailty as a Predictor of Negative Health Outcomes in Chronic Kidney Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2021;22:535-543.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.033>.

- [28] Lee H-J, Son Y-J. Prevalence and Associated Factors of Frailty and Mortality in Patients with End-Stage Renal Disease Undergoing Hemodialysis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:3471. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073471>.
- [29] Ostuni M, Musso CG. Usefulness of frailty evaluation for handling chronic kidney disease elderly patients: a review and original proposal. *Int Urol Nephrol* 2019;51:461–5. <https://doi.org/10.1007/s11255-018-2061-0>.
- [30] Nixon AC, Brown J, Brotherton A, Harrison M, Todd J, Brannigan D, et al. Implementation of a frailty screening programme and Geriatric Assessment Service in a nephrology centre: a quality improvement project. *J Nephrol* 2021;34:1215–24. <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00878-y>.
- [31] Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009;361:1539–47. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0904655>.
- [32] Murtagh FEM, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22:1955–62. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfm153>.
- [33] Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2009;4:1611–9. <https://doi.org/10.2215/CJN.00510109>.
- [34] Jassal SV, Chiu E, Hladunewich M. Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older. *N Engl J Med* 2009;361:1612–3. <https://doi.org/10.1056/NEJMc0905289>.
- [35] Hansen MS, Tesfaye W, Sewlal B, Mehta B, Sud K, Kairaitis L, et al. Psychosocial factors affecting patients with end-stage kidney disease and the impact of the social worker. *J Nephrol* 2022;35:43–58. <https://doi.org/10.1007/s40620-021-01098-8>.
- [36] Wilkins LW. Cognitive impairment in hemodialysis patients is common. *Neurology* 2007;69:120–120. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277706.91529.2b>.
- [37] Williams MA, Sklar AH, Burright RG, Donovick PJ. Temporal effects of dialysis on cognitive functioning in patients with ESRD. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2004;43:705–11. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2003.12.031>.
- [38] Lovell N, Jones C, Baynes D, Dinning S, Vinen K, Murtagh FE. Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease: A retrospective cohort study. *Palliat Med* 2017;31:283–8. <https://doi.org/10.1177/0269216316655747>.
- [39] Buur LE, Madsen JK, Eidemak I, Krarup E, Lauridsen TG, Taasti LH, et al. Does conservative kidney management offer a quantity or quality of life benefit compared to dialysis? A systematic review. *BMC Nephrol* 2021;22:307. <https://doi.org/10.1186/s12882-021-02516-6>.

- [40] Chou A, Li C, Farshid S, Hoffman A, Brown M. Survival, symptoms and hospitalization of older patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2023;38:405–13. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfac154>.
- [41] van Loon IN, Goto NA, Boereboom FTJ, Verhaar MC, Bots ML, Hamaker ME. Quality of life after the initiation of dialysis or maximal conservative management in elderly patients: a longitudinal analysis of the Geriatric assessment in OLder patients starting Dialysis (GOLD) study. *BMC Nephrol* 2019;20:108. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1268-3>.
- [42] Moranne O, Couchoud C, Vigneau C, PSPA Study Investigators. Characteristics and treatment course of patients older than 75 years, reaching end-stage renal failure in France. The PSPA study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2012;67:1394–9. <https://doi.org/10.1093/gerona/gls162>.
- [43] Bowling CB, O'Hare AM. Managing older adults with CKD: individualized versus disease-based approaches. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2012;59:293–302. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.08.039>.
- [44] Singh P, Germain MJ, Cohen L, Unruh M. The elderly patient on dialysis: geriatric considerations. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2014;29:990–6. <https://doi.org/10.1093/ndt/gft246>.
- [45] Kallenberg MH, Kleinveld HA, Dekker FW, van Munster BC, Rabelink TJ, van Buren M, et al. Functional and Cognitive Impairment, Frailty, and Adverse Health Outcomes in Older Patients Reaching ESRD-A Systematic Review. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11:1624–39. <https://doi.org/10.2215/CJN.13611215>.
- [46] Schaeffner E. Smoothing transition to dialysis to improve early outcomes after dialysis initiation among old and frail adults - a narrative review. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2021:gfab342. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfab342>.
- [47] Hemmelgarn BR, James MT, Manns BJ, O'Hare AM, Muntner P, Ravani P, et al. Rates of treated and untreated kidney failure in older vs younger adults. *JAMA* 2012;307:2507–15. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.6455>.
- [48] Murtagh FEM, Burns A, Moranne O, Morton RL, Naicker S. Supportive Care: Comprehensive Conservative Care in End-Stage Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11:1909–14. <https://doi.org/10.2215/CJN.04840516>.
- [49] Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015;88:447–59. <https://doi.org/10.1038/ki.2015.110>.
- [50] Hamroun A, Glowacki F, Frimat L. Comprehensive Conservative Care: what doctors say, what patients hear. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2023:gfad088. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfad088>.
- [51] Stel VS, de Jong RW, Kramer A, Andrusev AM, Baltar JM, Barbullushi M, et al. Supplemented ERA-EDTA Registry data evaluated the frequency of dialysis, kidney transplantation, and comprehensive conservative management for

- patients with kidney failure in Europe. *Kidney Int* 2021;100:182–95. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.12.010>.
- [52] van de Luitgaarden MWM, Noordzij M, van Biesen W, Couchoud C, Cancarini G, Bos W-JW, et al. Conservative care in Europe--nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2013;28:2604–12. <https://doi.org/10.1093/ndt/gft287>.
- [53] Hamroun A, Speyer E, Ayav C, Combe C, Fouque D, Jacquelinet C, et al. Barriers to conservative care from patients' and nephrologists' perspectives: the CKD-REIN study. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2022;37:2438–48. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfac009>.
- [54] Groupe de travail de la SFNDT. [Comprehensive conservative care of stage 5-CKD: A practical guide]. *Nephrol Ther* 2022;18:155–71. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2022.04.001>.
- [55] Hamroun A, Glowacki F. [Comprehensive conservative care for the management of advanced chronic kidney disease: overview and perspectives]. *Nephrol Ther* 2023;19:1–9. <https://doi.org/10.1684/ndt.2023.28>.
- [56] Groupe de travail de la SFNDT. [Comprehensive conservative care of stage 5-CKD: A practical guide]. *Nephrol Ther* 2022;18:155–71. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2022.04.001>.
- [57] Uteza S, Thuillier Lecouf A, Videloup L, Béchade C, Henri P, Guillouët S. [Descriptive study of practices with patients in conservative care practices in a French district, the Normandy]. *Nephrol Ther* 2019;15:517–23. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2019.06.005>.
- [58] Cahier des charges - Projet d'expérimentation d'Innovation en Santé Article 51 LFSS 2018 Parcours de Soins Expérimental Coordonné des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques Orientés vers un Traitement Conservateur n.d.
- [59] Brown MA, Collett GK, Josland EA, Foote C, Li Q, Brennan FP. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2015;10:260–8. <https://doi.org/10.2215/CJN.03330414>.
- [60] Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2011;26:1608–14. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfq630>.
- [61] Verberne WR, Geers ABMT, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJM, Bos WJW. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11:633–40. <https://doi.org/10.2215/CJN.07510715>.
- [62] Indicateurs écologiques du niveau socio-économique | CépIDc n.d. <https://www.cepidc.inserm.fr/documentation/indicateurs-ecologiques-du-niveau-socio-economique> (accessed July 26, 2023).

- [63] Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 1994;3:329–38. <https://doi.org/10.1007/BF00451725>.
- [64] ARS, Agence Régionale de Santé. Arrêté portant autorisation de l'expérimentation "parcours de soins expérimental coordonné des patients insuffisants rénaux chroniques orientés vers un traitement conservateur. Published October 15, 2019. Accessed July 29, 2023. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins_conservateurs_ircrct_arrete.pdf n.d.
- [65] Voorend CGN, van Oevelen M, Verberne WR, van den Wittenboer ID, Dekkers OM, Dekker F, et al. Survival of patients who opt for dialysis versus conservative care: a systematic review and meta-analysis. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2022;37:1529–44. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfac010>.
- [66] Antlanger M, Noordzij M, van de Luijngaarden M, Carrero JJ, Palsson R, Finne P, et al. Sex Differences in Kidney Replacement Therapy Initiation and Maintenance. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2019;14:1616–25. <https://doi.org/10.2215/CJN.04400419>.
- [67] Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet Lond Engl* 2013;381:752–62. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9).
- [68] Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:1487–92. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04054.x>.
- [69] Legrand K, Speyer E, Stengel B, Frimat L, Ngueyon Sime W, Massy ZA, et al. Perceived Health and Quality of Life in Patients With CKD, Including Those With Kidney Failure: Findings From National Surveys in France. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2020;75:868–78. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.08.026>.
- [70] Rubenstein LZ, Josephson KR. Falls and their prevention in elderly people: what does the evidence show? *Med Clin North Am* 2006;90:807–24. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2006.05.013>.
- [71] Heiwe S, Jacobson SH. Exercise training in adults with CKD: a systematic review and meta-analysis. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2014;64:383–93. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.03.020>.
- [72] Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013;12:7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>.
- [73] Les décès en 2020 - Graphique de série longue – Les décès en 2020 | Insee n.d. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5413886?sommaire=5413896> (accessed August 1, 2023).
- [74] Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2010;5:195–204. <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>.
- [75] Lockett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN, et al. Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *Am*

- J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found 2014;63:761–70. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.12.007>.
- [76] Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PloS One* 2015;10:e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>.
- [77] O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, et al. Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J Pain Symptom Manage* 2018;56:795-807.e18. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008>.
- [78] Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FEM, Gray NA, et al. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11:2195–203. <https://doi.org/10.2215/CJN.11861115>.
- [79] Voorend CGN, Verberne WR, van Oevelen M, Meuleman Y, van Buren M, Bos WJW. Changing the choice from dialysis to conservative care or vice versa in older patients with advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2021;36:1958–61. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfab162>.
- [80] Murtagh FEM, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2007;22:1955–62. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfm153>.
- [81] Daratha KB, Short RA, Corbett CF, Ring ME, Alicic R, Choka R, et al. Risks of subsequent hospitalization and death in patients with kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2012;7:409–16. <https://doi.org/10.2215/CJN.05070511>.
- [82] Sawhney S, Blakeman T, Blana D, Boyers D, Fluck N, Nath M, et al. Care processes and outcomes of deprivation across the clinical course of kidney disease: findings from a high-income country with universal healthcare. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2023;38:1170–82. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfac224>.
- [83] Church S, Rogers E, Rockwood K, Theou O. A scoping review of the Clinical Frailty Scale. *BMC Geriatr* 2020;20:393. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01801-7>.
- [84] Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer* 1980;45:2220–4. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19800415\)45:8<2220::aid-cncr2820450835>3.0.co;2-q](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19800415)45:8<2220::aid-cncr2820450835>3.0.co;2-q).
- [85] Nathalie P. Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC) 2021.
- [86] van Oevelen M, Abrahams AC, Bos WJW, Emmelot-Vonk MH, Mooijaart SP, van Diepen M, et al. DIALysis or not: Outcomes in older kidney patients with Geriatric Assessment (DIALOGICA): rationale and design. *BMC Nephrol* 2021;22:39. <https://doi.org/10.1186/s12882-021-02235-y>.

[87] Etude EXPECT (EXPERience Conservative Treatment). Health Data Hub n.d. <https://www.health-data-hub.fr/projets/etude-expect-experience-conservative-treatment> (accessed July 29, 2023).

Annexe 1

Score de Fragilité Clinique



1 Très en forme - Personnes qui sont robustes, actives, énergiques et motivées. Ces personnes font de l'exercice régulièrement. Ils sont parmi les plus en forme de leur âge.



2 Bien - Personnes qui ne présentent **aucun symptôme de maladie active** mais sont moins en forme que la catégorie 1. Font souvent, des exercices ou sont très **actives par période**. (par exemple des variations saisonnières).



3 Assez bien - Personnes dont les **problèmes médicaux sont bien contrôlés**, mais ne sont **pas régulièrement actives** au-delà de la marche quotidienne.



4 Vulnérable - **Sans être dépendantes** des autres pour l'aide quotidienne, souvent leurs **symptômes limitent leurs activités**. Une plainte fréquente est d'être ralentie et/ou d'être fatiguée pendant la journée.



5 Légèrement fragile - Personnes qui ont souvent un **ralentissement plus évident**, et ont besoin d'aide dans les **activités d'ordre élevé de la vie quotidienne** (finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments). Généralement, la fragilité légère empêche progressivement de faire les courses, de marcher seul dehors, de préparer les repas et de faire le ménage.



6 Modérément fragile - Personnes qui ont besoin d'aide pour **toutes les activités à l'extérieur** et pour **l'entretien de la maison**. A l'intérieur, elles ont souvent des problèmes pour monter/descendre les escaliers, ont besoin d'aide pour **prendre un bain** et pourraient avoir besoin d'une aide minimale (être à côté) pour s'habiller.



7 Sévèrement fragile - **Totalement dépendantes pour les soins personnels**, quelle que soit la cause (physique ou cognitive). Malgré tout, elles semblent stables et n'ont pas un risque élevé de décéder (dans les prochains 6 mois).



8 Très sévèrement fragile - Totalement dépendantes, la fin de vie approche. Typiquement, elles ne pourraient pas récupérer même d'une maladie mineure/ maladie légère.



9 En phase terminale - Approchant la fin de vie. Cette catégorie concerne les personnes ayant une **espérance de vie < 6 mois**, qui **sinon ne sont pas fragiles de façon évidente**.

Classification de la fragilité des personnes atteintes de démence.

Le degré de fragilité correspond au degré de démence.

Les **symptômes courants de démence légère** inclus : l'oubli des détails d'un événement récent mais le souvenir que l'événement a eu lieu, la répétition de la même question / histoire et le retrait social.

Dans la **démence modérée**, la mémoire récente est très altérée, même si les personnes peuvent bien se rappeler des événements de leur vie passée. Ils peuvent faire des soins personnels avec incitation.

Dans la **démence grave**, elles ne peuvent pas faire les soins personnels sans aide.

Annexe 2

INDICE DE KARNOFSKY

Capable de mener une activité normale	100 %	normal, pas de signe de maladie
	90 %	peut mener une activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome
	80 %	peut mener une activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels, une assistance variable est nécessaire	70 %	peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60 %	nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome
	50 %	nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40 %	handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même, nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	sévèrement handicapé, dépendant
	20 %	très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10 %	moribond, processus fatal progressant rapidement

Annexe 3

Table 7 : Répartition des inclusions par centre

Centre Prescripteur (16)	N = 111
CHU Lille	21 (19%)
CH Valenciennes	17 (15%)
CH Boulogne-sur-Mer	16 (14%)
CH Roubaix	16 (14%)
CH Cambrai	8 (7%)
CH Douai	7 (6%)
CH Beauvais	5 (5%)
Hôpital Privé Bois Bernard	5 (5%)
CH Dunkerque	4 (4%)
CH Béthune	3 (3%)
Polyclinique du Bois	3 (3%)
CH Creil	2 (2%)
CHU Amiens	1 (1%)
Clinique la Louvière	1 (1%)
Clinique Saint Isabelle	1 (1%)
Polyclinique Vauban	1 (1%)

Annexe 4

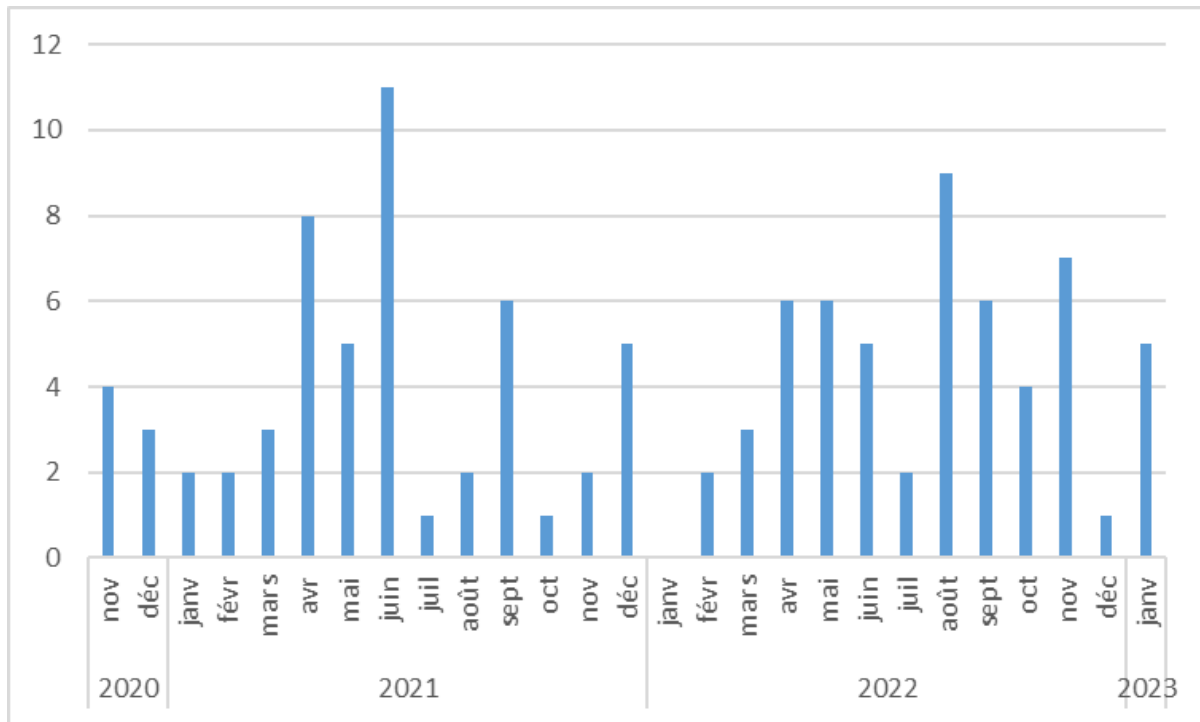


Figure 10 : Evolution des inclusions dans le temps

Annexe 5

Table 8 : Caractéristiques générales à l'inclusion en fonction du sexe

Caractéristiques à l'inclusion	F (n=64)	M (n=47)	p-value
<u>Donnée démographique</u>			
Age (année)	86.3 (83.1-89.1)	85.3 (81.4-89.9)	0.6
Indice de Masse Corporel (kg/m ²)	28.2 (24.6-31.0)	24.1 (22.0-27.6)	0.001
<u>Informations sur la maladie rénale chronique</u>			
Débit de Filtration Glomérulaire à l'admission (mL/min/1,73m ²)	12.0 (10.0-16.2)	13.0 (10.7-16.0)	0.5
Etiologie de la maladie rénale chronique			0.002
<i>Vasculaire</i>	26 (42%)	21 (47%)	
<i>Diabète</i>	21 (34%)	4 (9%)	
<i>Glomérulonéphrite</i>	4 (7%)	0 (0%)	
<i>Autres</i>	11 (17%)	20 (42%)	
<u>Comorbidités</u>			
Diabète	38 (59%)	17 (37%)	0.02
Cardiovasculaires			
<i>Insuffisance cardiaque</i>	33 (54%)	25 (56%)	0.9
<i>Infarctus du myocarde</i>	13 (22%)	12 (29%)	0.4
<i>Insuffisance coronarienne</i>	19 (32%)	13 (32%)	> 0.9
<i>Trouble du rythme</i>	27 (44%)	22 (52%)	0.4
AOMI	8 (14%)	10 (24%)	0.2
Anévrisme de l'aorte abdominale	2 (3.4%)	4 (9.8%)	0.2
Troubles neurocognitifs	27 (44%)	28 (61%)	0.075
Troubles du comportements	9 (15%)	5 (11%)	0.6

Cancer actif	13 (22%)	12 (27%)	0.5
Dénutrition (IMC < 22)	8 (13%)	10 (22%)	0.2
Insuffisance respiratoire chronique	7 (11%)	10 (24%)	0.1
Tabagisme			< 0.001
<i>Actif</i>	4 (6.3%)	4 (8.7%)	
<i>Sevré</i>	1 (1.6%)	10 (22%)	
Cirrhose	1 (1.6%)	1 (2.3%)	> 0.9
<u>Evaluation de la fragilité</u>			
Score de fragilité (CFS)			0.008
3	5 (7.8%)	7 (15%)	
4	2 (3.1%)	5 (11%)	
5	3 (4.7%)	6 (13%)	
6	18 (28%)	13 (28%)	
7	31 (48%)	8 (17%)	
8	4 (6.3%)	7 (15%)	
9	1 (1.6%)	1 (2.1%)	
Karnofsky < 60%	35 (55%)	17 (36%)	0.053
<u>Contexte socio-familial</u>			
Vit en EHPAD	8 (13%)	4 (8.5%)	0.5
FDEP (<i>quintile 5</i>)	33 (52%)	20 (43%)	0.5
Urbain	58 (92%)	39 (83%)	0.14
Présence d'un aidant	48 (75%)	33 (70%)	0.6

Annexe 6

Table 9 : Caractéristiques générales à l'inclusion en fonction du niveau de défaveur social

Caractéristiques à l'inclusion	FDEP Q1-Q4 (n=57)	FDEP Q5 (n=53)	p-value
<u>Donnée démographique</u>			
Age (année)	86.9 (83.0-90.7)	85.4 (81.6-87.7)	0.51
Femme	30 (53%)	33 (62%)	0.3
Indice de Masse Corporel (kg/m ²)	26.5 (23.9-29.7)	24.7 (22.9-29)	0.2
<u>Informations sur la maladie rénale chronique</u>			
Débit de Filtration Glomérulaire à l'admission (mL/min/1,73m ²)	13.0 (10.0-17.0)	12.0 (10.0-15.0)	0.3
Etiologie de la maladie rénale chronique			0.2
<i>Vasculaire</i>	21 (38%)	26 (51%)	
<i>Diabète</i>	13 (24%)	11 (22%)	
<i>Glomérulonéphrite</i>	1 (2%)	3 (6%)	
<i>Autres</i>	20 (35%)	11 (21%)	
<u>Comorbidités</u>			
Diabète	26 (46%)	28 (54%)	0.4
Cardiovasculaires			
<i>Insuffisance cardiaque</i>	26 (47%)	31 (62%)	0.13
<i>Infarctus du myocarde</i>	15 (29%)	10 (21%)	0.4
<i>Insuffisance coronarienne</i>	19 (35%)	14 (30%)	0.6
<i>Trouble du rythme</i>	26 (48%)	22 (46%)	0.8
AOMI	11 (21%)	7 (15%)	0.4
Anévrisme de l'aorte abdominale	3 (5.8%)	3 (6.4)	> 0.9

Troubles neurocognitifs	29 (52%)	26 (51%)	> 0.9
Troubles du comportements	4 (7.0%)	10 (20%)	0.042
Cancer actif	16 (30%)	9 (19%)	0.2
Dénutrition (IMC < 22)	8 (14%)	10 (20%)	0.5
Insuffisance respiratoire chronique	16 (30%)	9 (19%)	0.2
Tabagisme			< 0.001
<i>Actif</i>	2 (3.6%)	6 (12%)	
<i>Sevré</i>	11 (20%)	0 (0%)	
Cirrhose	2 (3.6%)	0 (0%)	0.5
<u>Evaluation de la fragilité</u>			
Score de fragilité (CFS)			0.9
3	6 (11%)	6 (11%)	
4	4 (7%)	3 (5.7%)	
5	4 (7%)	5 (9.4%)	
6	14 (25%)	17 (32%)	
7	21 (37%)	17 (32%)	
8	6 (11%)	5 (9.4%)	
9	2 (3.5%)	0 (0%)	
Karnofsky < 60%	28 (49%)	23 (43%)	0.5
<u>Contexte socio-familial</u>			
Vit en EHPAD	7 (12%)	4 (7.5%)	0.4
Urbain	48 (84%)	49 (92%)	0.2
Présence d'un aidant	38 (67%)	42 (79%)	0.14

Annexe 7

Table 10 : Interventions par patient en fonction du sexe

Interventions	Femmes (n=64)	Hommes (n=47)	p-value
<u>Néphrologue</u>			
Au moins une consultation avec néphrologue	33 (52%)	21 (45%)	0.5
Nombre de consultation avec le néphrologue	1.0 (1.0-2.0)	1.0 (1.0-2.0)	0.6
Nombre de consultation avec le néphrologue standardisé sur 3mois	0.8 (0.6-0.9)	0.6 (0.4-0.9)	0.3
<u>IDE coordinateur</u>			
Au moins un passage de l'IDE coordinateur	64 (100%)	47 (100%)	
Au moins un intervenant autre que l'IDE coordinateur	45 (70%)	25 (53%)	0.065
<u>Professeur d'Activité Physique Adaptée</u>			
Au moins un passage de l'APA	30 (47%)	12 (26%)	0.022
Nombre de passage de l'APA standardisé sur 3mois	4.5 (1.7-6.4)	6.2 (5.1-6.5)	0.14
<u>Diététicien</u>			
Au moins un passage du Diététicien	20 (31%)	10 (21%)	0.2
Nombre de passage du Diététicien standardisé sur 3mois	0.7 (0.4-1.1)	1.0 (0.6-1.3)	0.5
<u>Psychologue</u>			
Au moins un passage du Psychologue	8 (13%)	9 (19%)	0.3
Nombre de passage du Psychologue standardisé sur 3mois	0.6 (0.5-0.8)	2.8 (1.1-3.4)	0.027
<u>Assistante Social</u>			

Au moins un passage de l'Assistant Social	24 (38%)	16 (34%)	0.7
Nombre de passage de l'Assistant Social standardisé sur 3 mois	0.6 (0.3-1.0)	1.2 (0.9-3.5)	0.004

Annexe 8

Table 11 : Interventions par patient en fonction du niveau de défaveur social

Interventions	FDEP Q1-Q4 (n=57)	FDEP Q5 (n=53)	p-value
<u>Néphrologue</u>			
Au moins une consultation avec néphrologue	28 (49%)	25 (47%)	0.8
Nombre de consultation avec le néphrologue	2.0 (1.0-2.3)	1.0 (1.0-2.0)	0.039
Nombre de consultation avec le néphrologue standardisé sur 3mois	0.8 (0.5-0.9)	0.7 (0.5-1.0)	0.4
<u>IDE coordinateur</u>			
Au moins un passage de l'IDE coordinateur	57 (100%)	53 (100%)	
Au moins un intervenant autre que l'IDE coordinateur	35 (61%)	35 (66%)	0.6
<u>Professeur d'Activité Physique Adaptée</u>			
Au moins un passage de l'APA	21 (37%)	21 (40%)	0.8
Nombre de passage de l'APA standardisé sur 3mois	4.9 (2.4-6.6)	5.0 (1.5-6.2)	0.3
<u>Diététicien</u>			
Au moins un passage du Diététicien	17 (30%)	13 (25%)	0.5
Nombre de passage du Diététicien standardisé sur 3mois	0.8 (0.4-1.1)	0.8 (0.4-1.1)	> 0.9
<u>Psychologue</u>			
Au moins un passage du Psychologue	8 (14%)	9 (17%)	0.7
Nombre de passage du Psychologue standardisé sur 3mois	1.6 (1.0-3.7)	0.7 (0.5-2.8)	0.3
<u>Assistante Social</u>			

Au moins un passage de l'Assistant Social	20 (35%)	20 (38%)	0.3
Nombre de passage de l'Assistant Social standardisé sur 3 mois	1.0 (0.7-1.4)	0.6 (0.3-1.3)	0.2

AUTEUR : Nom : CAULLET **Prénom :** Thibaut

Date de Soutenance : 27/10/2023

Titre de la Thèse : Description du Parcours de Soins Expérimental Coordonné des Patients Insuffisants Rénaux Chroniques Orientés vers un Traitement Conservateur : étude de cohorte prospective multicentrique régionale

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Néphrologie **DES :** Néphrologie

Mots-clés : Traitement Conservateur, Maladie rénale chronique, Défaillance rénale, Personne âgée

Contexte : Le recours à la dialyse chez la personne âgée fait débat depuis la fin des années 1990 et l'un des principaux freins au traitement conservateur est le manque de ressources humaines, financières et institutionnelles. Son organisation en parcours de soin permet de faciliter sa mise en place au sein d'un réseau pluridisciplinaire coordonné au domicile avec un parcours de soins expérimental initié fin 2019 à cet effet dans les Hauts-de-France. Le but de cette étude est de décrire les caractéristiques des patients, leur suivi et leur devenir au sein du parcours de soins expérimental.

Matériel et Méthodes : Cette étude est une cohorte prospective multicentrique régionale ayant inclus de manière consécutive tous les patients au stade de défaillance rénale ayant intégré le parcours de soins expérimental entre septembre 2020 et janvier 2023.

Résultats : Au total, 111 patients ont intégré le parcours de soins au cours de la période (âge médian 85,7 ans, 58% de femmes, DFG médian 13ml/min/1.73m² à l'inclusion, 75% avec une '*Clinical Frailty Scale*' > 5). Plus de 2/3 des patients ont fait appel à l'équipe pluridisciplinaire, avec plus de 2000 interventions au domicile (majoritairement l'IDE coordonnateur et les professeurs d'Activité Physique Adaptée) et la moitié a poursuivi le suivi en consultation avec le néphrologue. Au cours d'un suivi médian de 6,2 mois, on observe peu d'hospitalisations non planifiées pour cause néphrologique (9%), peu de chutes (27%) et un unique transfert en dialyse. Le décès survient en médiane 15,6 mois après l'inclusion et dans près de la moitié des cas à domicile. La qualité de vie à l'inclusion semble relativement préservée, notamment pour les domaines de fardeau et de symptômes de la maladie rénale chronique.

Conclusion : Le parcours de soin expérimental semble répondre aux attentes, matérialisées par peu de transferts en dialyse, peu d'hospitalisations non planifiées, une qualité de vie plutôt préservée et une survie relativement longue. Patients et aidants semblent y adhérer avec un recours fréquent à l'équipe pluridisciplinaire.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François GLOWACKI

Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART
Monsieur le Docteur François PROVOT

Directeur : Monsieur le Docteur Aghiles HAMROUN