



HAL
open science

REIN : un outil au service des patients

Carole Ayav, Maxime Raffray, Clémence Béchade, Cécile Couchoud

► **To cite this version:**

Carole Ayav, Maxime Raffray, Clémence Béchade, Cécile Couchoud. REIN : un outil au service des patients. *Néphrologie & Thérapeutique*, 2022, 18 (5 sup 2), pp.18/5S-e44-18/5S-e48. 10.1016/S1769-7255(22)00569-7 . hal-03842241

HAL Id: hal-03842241

<https://ehesp.hal.science/hal-03842241>

Submitted on 22 Mar 2023

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

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

REIN : UN OUTIL AU SERVICE DES PATIENTS

Carole Ayav^a, Maxime Raffray^b, Clémence Béchade^c, Cécile Couchoud^d

^a *CIC 1433 Épidémiologie clinique, CHRU Nancy, INSERM, Université de Lorraine, Délégation à la recherche clinique et à l'innovation, 54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex, France*

^b *Université de Rennes, EHESP, CNRS, INSERM, Arènes – UMR 6051, RSMS (Recherche sur les services et management en santé) – U1309 – F-35000 Rennes, France*

^c *Coordination régionale REIN Basse-Normandie, Service de néphrologie, Centre hospitalo-universitaire de Caen, Caen, France*

^d *Registre REIN, coordination nationale REIN, Saint-Denis-La Plaine*

* Auteur correspondant. Cécile Couchoud

Adresse e-mail : cecile.couchoud@biomedecine.fr

L'initiative SONG (Standardised Outcomes in Nephrology) l'a montré, les critères de jugement de la prise en charge en dialyse que les patients et aidants privilégient ne sont pas ceux que l'on retrouve traditionnellement dans les études publiées. Par exemple, en hémodialyse, il s'agit de : la fatigue, la capacité à voyager, le temps sans dialyse, l'impact sur la famille et la capacité à travailler [1]. La préoccupation de donner la parole aux patients a d'emblée été au cœur du registre REIN. En outre, des représentants de patients siègent au conseil scientifique REIN et au sein du groupe de pilotage.

Bien qu'essentiellement orienté sur des données de santé quantitatives recueillies auprès des professionnels, REIN a également soutenu les études portant sur des données recueillies directement auprès des patients. Ces études permettent d'aborder des questions proches des problématiques des patients sur leurs parcours de soins et leur vie avec la maladie.

La mise en place d'un outil de recueil électronique et de routine du point de vue des patients dans l'évaluation de leur prise en charge et le soutien de recherches à l'initiative des patients participent à positionner le REIN comme outil partenaire au service des patients, unique en France.

Témoignage d'un patient, Pascal Cymer

Je m'appelle Pascal Cymer, j'ai 58 ans. J'ai bénéficié d'une greffe rénale le 11 juin 2013 après 2 années de dialyse, à raison de 3 séances hebdomadaires de 3 heures. Je suis resté inscrit sur le registre des demandeurs pendant 3 ans.

Je suis atteint d'une polykystose hépatorénale due à une mutation génétique (mon fils de 19 ans en est aussi atteint). Je crois me souvenir que cette maladie a été diagnostiquée en 2004. J'ai commencé à consulter en néphrologie en 2007.

Ce n'est que progressivement que j'ai pris conscience de l'aspect vital de la greffe. C'est sans doute parce que l'idée d'être en sursis m'angoisse. J'ai peur que mon état de santé se dégrade subitement bien que mon greffon se porte bien. Je pense à mon espérance de vie tous les jours, surtout à une époque où on veut me faire travailler jusqu'à 65 ans... et où mon employeur ne veut plus de moi...

Je n'aspire donc plus qu'à profiter de mon temps libre.

Les informations contenues dans le registre REIN me paraissent très intéressantes. Je pense qu'il est important pour les patients de connaître ou, en tout cas, d'avoir une approche des données scientifiques, sociales, économiques de la maladie dont ils souffrent.

Pour finir, je dirais que les soignants n'abordent pas assez, voire pas du tout, les perspectives d'évolution de la maladie, et les conditions de vie du patient.

1. La qualité de vie

L'évolution des thérapeutiques, la transition vers un modèle de maladie chronique, l'évolution de la relation soignant-soigné et de la décision partagée font du point de vue des patients, de leurs ressentis et de leur qualité de vie un élément incontournable dans l'évaluation et la prise en charge médicale.

Ainsi, les premières évaluations nationales de la qualité de vie (QV) des patients dialysés et greffés en France en 2005 (volet dialyse), 2007 (volet greffe) et 2011 ont été menées au sein du registre REIN [2].

Les Patient Reported Outcomes (PRO) sont définis comme étant toute mesure de l'état de santé du patient rapportée directement par le patient lui-même, sans interprétation par les professionnels de santé ou toute autre personne [3]. Le concept multidimensionnel de qualité de vie liée à la santé est certainement celui qui a été et qui est le plus exploré. La définition communément admise est celle de l'OMS qui la définit comme « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » [4]. La qualité de vie liée à la santé peut être mesurée à l'aide de questionnaires, générique ou spécifique. Les questionnaires

génériques peuvent être utilisés quelle que soit la pathologie ou la population. Ils peuvent donc permettre des comparaisons entre pathologies ou populations. Les questionnaires spécifiques mesurent des aspects propres à une pathologie (par exemple insuffisance rénale chronique) ou à une population (par exemple population pédiatrique, gériatrique). Ils sont plus proches des préoccupations des patients, mieux compris par les professionnels de santé et plus sensibles aux changements, mais par contre ils ne permettent pas de comparaison entre pathologies ou populations.

Le questionnaire SF-12 est un instrument générique qui comporte 12 items [5,6]. Il touche 8 domaines (activité physique, vie et relation avec les autres, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, limitations dues à l'état psychique, santé psychique). Son résultat s'exprime selon un score résumé physique et un score résumé mental, dont le niveau moyen est de 50 (avec un écart-type à 10). Il a fait l'objet de nombreuses publications dans le domaine de la néphrologie. Un autre questionnaire très utilisé en néphrologie est le KDQOL-36 qui comprend deux parties, une générique (SF-12) et une spécifique de l'insuffisance rénale chronique avec des dimensions qui explorent l'effet des symptômes, du fardeau et des effets de l'insuffisance rénale chronique sur la vie des patients [7,8].

Grâce aux enquêtes décennales nationales (INSEE) et à la cohorte CKD-REIN, il est possible de connaître le niveau de qualité de vie en population générale et de patients atteints de maladie rénale chronique non dialysés non transplantés. L'étude menée par K. Legrand et al. a permis de comparer les niveaux de qualité de vie dans ces 3 échantillons représentatifs (enquête décennale INSEE 2011 : 20 574 personnes ; étude QUAVIREIN : 1 251 patients dialysés et 1 658 patients greffés ; cohorte CKD-REIN : 1 487 patients avec une insuffisance rénale chronique [IRC] modérée [DFG¹ ≥ 30 ml/min/1,73 m²] et 1 206 patients avec une IRC sévère [DFG < 30 ml/min/1,73 m²]) [9].

Cette étude montre une dégradation progressive de l'état de santé perçue par les patients selon la sévérité de l'IRC. Par exemple, chez les femmes âgées de 65-74 ans, 44 % en IRC modérée, 49 % en IRC sévère et 53 % dialysées déclaraient un état de santé médiocre ou mauvais contre 23 % des femmes greffées et 9 % en population générale (Fig. 1).

Fig. 1. Prévalence de l'état de santé déclaré médiocre ou mauvais selon l'âge, le sexe et l'échantillon.

Adapté de 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 2020;75(6):868-78.

NB : des lignes relient les symboles de chaque groupe d'âge pour faciliter la visualisation au sein de chaque classe d'âge entre les différents niveaux de gravité de la maladie rénale. Elles

¹ DFG : débit de filtration glomérulaire estimé selon l'équation CKD-EPI.

ne reflètent pas l'évolution de la qualité de vie liée à la santé entre les différents stades de la maladie rénale des patients.

L'altération de la QV dans les scores résumés mental et physique était la plus importante chez les patients dialysés. Après prise en compte de l'effet de l'âge, du sexe, du niveau d'études de la présence d'un diabète et d'une obésité, les patients dialysés avaient une QV plus basse de 10,2 points pour le score résumé physique et de 6,8 points pour le score résumé mental par rapport à la population générale (niveaux respectifs de référence de 50,2 et 47,2 points). L'altération de la QV était moindre chez les patients MRC et s'observe surtout dans les dimensions physiques, reflétant l'impact précoce de la maladie dans ce domaine. Enfin, les patients greffés avaient une QV qui se rapprochait du niveau en population générale, avec cependant un effet plus important dans les dimensions physiques que mentales (respectivement $-4,1$ points et $-2,2$ points par rapport au niveau de référence) (Fig. 2).

Fig. 2. Différences de scores de qualité de vie entre la population générale (valeur de référence) et les patients selon la sévérité de l'IRC, ajustées sur l'âge, le sexe, le niveau d'études, la présence d'un diabète et d'une obésité (PCS : score QV physique ; MCS : score QV mentale).

Adapté de 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 2020;75(6):868-78.

Une différence négative indique que les patients avec une IRC ont une QV de x points plus basse que celle de la population générale.

La seule maladie chronique ayant fait l'objet de mesures de qualité de vie en France est la maladie rénale chronique terminale, grâce au registre REIN. L'objectivation de l'altération de la QV chez ces patients, la diffusion de ces résultats à large échelle auprès des professionnels de santé et des patients ont permis de faire émerger progressivement l'importance et la place des mesures de santé perçue. L'initiative SONG a mis l'accent sur l'importance de ces mesures et leur intégration dans les études et essais cliniques. Un pas reste encore à franchir, c'est l'intégration de ces paramètres en pratique courante, au même titre que d'autres critères comme le poids, la pression artérielle ou le niveau d'hémoglobine. Ainsi, en lien avec le registre REIN, nous espérons pouvoir développer et mettre en place un recueil systématique des symptômes auprès des patients dialysés, il s'agit du projet F-SWIFT (volet français du projet SWIFT mis en place en Australie). L'intérêt est de pouvoir avoir une mesure à intervalles réguliers des symptômes ressentis par les patients, permettant ainsi aux professionnels de santé d'apporter une réponse adaptée à l'intensité de ces derniers, et d'améliorer la qualité de vie des patients.

2. Comprendre les façonnements des parcours des patients : le cas du démarrage de la dialyse en urgence

La période de transition vers la dialyse est souvent délicate, incertaine pour les professionnels de santé et difficile pour les malades. Dans l'idéal, le démarrage de la dialyse doit résulter d'une décision médicale partagée, en trouvant le bon moment pour et avec le patient. Cette transition requiert une préparation multiple mêlant examens, chirurgie et éducation thérapeutique.

Reflet du caractère délicat et difficile de cette transition, le pourcentage de démarrage d'hémodialyse en urgence chaque année, que le registre REIN documente comme une première dialyse réalisée dans les 24 heures après avis d'un néphrologue dans un contexte de risque vital pour le malade est d'environ 30 %. Comment expliquer ce pourcentage ? Quels sont les parcours qui y mènent ? Comment se façonnent ces parcours ?

C'est à ces questions que la recherche présentée ici, menée à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) entre 2018 et 2021, apporte des éléments de réponses à l'aide d'une approche méthodologique, double et complémentaire : **quantitative** pour identifier des parcours pré-dialyse types par la consommation de soins (*le travail d'appariement du registre REIN avec le Système national des données de santé l'a par ailleurs rendu possible*) et **qualitative** pour analyser les mécanismes de façonnement des parcours menant au démarrage en urgence [10,11].

Ce volet qualitatif a mobilisé l'ensemble de la chaîne d'acteurs qui font vivre le registre REIN : attachés de recherche clinique, équipes de soins, néphrologues et malades [12]. Elle a permis de recueillir et rendre compte de la parole de ces derniers, souvent enthousiastes de livrer leur expérience et histoire.

Les résultats se basent sur un **corpus de 20 entretiens semi-directifs avec des malades ayant démarré la dialyse en urgence, 12 médecins généralistes et 18 néphrologues.**

La **perception largement négative de l'objet « dialyse »** était centrale dans le façonnement des parcours [13]. La dialyse, par sa lourdeur et contraintes, représentait une **rupture biographique** inacceptable pour certains malades suivis par un néphrologue. L'impossibilité de poursuivre une activité ou des projets était motrice d'une mise à distance des soins, d'un **report sine die** de la préparation (cf. encart 1). Pour d'autres, présentant un profil polypathologique fort, la maladie rénale chronique et la perspective de la dialyse représentaient un ras-le-bol thérapeutique (cf. encart 2).

Encart 1. « ... je ne me privais de rien, je continuais à vivre comme si de rien n'était. Vous avez des symptômes qui ne trompent pas mais malgré ça vous vous dites "peut-être que, peut-être que", et vous attendez la dernière minute. La dernière minute c'est le cathéter. Le néphrologue m'avait dit "mettez la fistule, comme ça vous êtes tranquille" – "mais attendez, je ne vais pas vivre avec une fistule si ce n'est que dans 3 ans ou 4 ans". » Gérard, 76 ans*

« Les gens ont le droit de dire non et ont le droit de nous envoyer balader. C'est souvent ce qui leur reste... Il y en a qui nous envoient balader, et ils ont raison. » Néphrologue, 25 ans d'exercice

Encart 2. « Elle (la néphrologue) voulait me faire une ponction, je ne voulais pas retourner la voir, elle m'en aurait parlé à chaque fois, alors pff [...]. Elle voulait faire des recherches compliquées d'immunologie, donc elle m'embêtait, elle me foutait plein de médicaments, pff [...]. Je lui avais dit que j'arrêtais de la consulter pour le moment et je reviendrai quand j'aurai besoin. » **Paul***, 82 ans

Pour certains, le rejet de la dialyse était plus fort et le suivi avec le néphrologue n'était jamais enclenché, restant au niveau des soins primaires, le médecin généraliste (cf. encart 3). Cette distance et rejet durait jusqu'à l'atteinte des limites de l'état physique des patients ou « mûr pour la dialyse ».

Encart 3. « Il [le médecin généraliste] me disait “il faut que je t'hospitalise, je ne comprends pas tes prises de sang, c'est trop élevé”, mais moi c'était non. Il ne va pas me forcer à y aller quand même, c'est nous qui sommes malades, non ? [...] Ils grognaient parce que je ne me soignais pas. Mon petit-fils les [la famille] avait entendus et il me dit “Mamie, méfie-toi, tonton et maman ils veulent t'attacher et t'amener à l'hôpital”. » **Charlène***, 59 ans

Cette distance posée par les malades avec la dialyse, sa préparation, voire le suivi médical, était d'autant plus forte **que l'écart entre la maladie perçue par les malades (illness) et la maladie gérée par les néphrologues (disease)** était important. Cet écart est particulièrement marqué dans la maladie rénale chronique, caractérisé par un silence et une absence de signes cliniques avant les stades plus avancés (cf. encart 4). De fait, les stratégies thérapeutiques proposées par les professionnels de santé (adaptation du régime alimentaire, traitements

Encart 4. « J'avais pas trop de mal aux reins, en réalité, c'est faux. Mais paraît-il qu'on n'a jamais mal aux reins – d'après eux [les néphrologues]. » **Jean***, 84 ans

« C'est très abstrait. Parce que ça ne fait pas mal et c'est que de la biologie, des prises de sang en fin de compte. » **Néphrologue, 35 ans d'exercice**

« Les maladies pulmonaires, vous avez du mal à respirer, vous comprenez vite qu'il y a un problème. » **Médecin généraliste, 5 ans d'exercice**

médicamenteux, pose de fistule) sont souvent perçues comme des injonctions trop contraignantes, voire disproportionnées.

Enfin, la recherche a souligné le besoin en prévention secondaire et notamment le dépistage chez des populations pour lesquelles le soin et la prévention sont éloignés des habitudes, notamment des hommes jeunes (cf. encart 5). Ceci appelle à des actions fortes de sensibilisation du grand public sur la santé rénale.

Encart 5. « Je me levais le matin, j'avais des crampes aux jambes, mais comme les footballeurs, énormes. On dit : “ça va passer, ceci, cela”. Au bout de deux semaines, j'ai été voir mon médecin traitant et puis le soir on m'annonce qu'il fallait que j'entre aux urgences, c'est là qu'ils m'ont dit que mon rein ne fonctionnait plus. Je dis : “C'est quoi le rein, à quoi ça sert ?” – “Ça sert à ça, votre sang n'est pas nettoyé” – “Ah bon ?”. » **Cédric***, 45 ans

*Prénoms modifiés.

3. Accès à l'emprunt pour les personnes en traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique

L'obtention d'un crédit immobilier est quasi systématiquement associée à la souscription d'une assurance emprunteur couvrant un ou plusieurs des risques suivants : décès, perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA), invalidité et incapacité de travail. En 2016, la Commission des études et recherches (CER) a engagé avec l'Agence de la biomédecine (ABM) une étude portant sur l'accès à l'assurance des patients dialysés et greffés rénaux. Tous les malades incidents ayant débuté un traitement de suppléance (dialyse ou greffe rénale préemptive) entre le 1^{er} janvier 2002 et le 31 décembre 2018, avec un âge compris entre 25 et 60 ans au démarrage du traitement de suppléance ont été inclus dans l'analyse. L'évènement d'intérêt était la survie à 10 ans (S10) conditionnellement au fait d'être (i) vivant et en dialyse, (ii) vivant et porteur d'un greffon rénal fonctionnel à 1 an (S10|1), 3 ans (S10|3) et 5 ans (S10|5) du démarrage du traitement de suppléance, quelles que soient les modalités de traitement dans la période antérieure. Les patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel au point de temps conditionnel et âgés de moins de 45 ans avaient une probabilité de survie à 10 ans supérieure ou égale à 95 % à tous les points de temps conditionnels. Ce modèle de survie stratifiée par tranche d'âge a permis aux assureurs de proposer une grille de référence pour les personnes avec un greffon rénal fonctionnel à plus de 1 an du démarrage de traitement de suppléance au moment où un emprunt est sollicité.

Pour les patients en dialyse, la stratification sur l'âge ne permettait pas d'identifier des patients potentiellement éligibles pour une assurance. Un modèle d'apprentissage supervisé par arbre de décision a été utilisé pour déterminer les critères et les seuils permettant d'identifier patients ayant une survie $\geq 95\%$ aux différents points de temps conditionnels. Il a été possible de construire un modèle simple basé sur l'âge et l'albuminémie permettant aux assureurs de proposer une grille de référence plafonnant la surprime pour le risque rénal seul (hors comorbidités donnant déjà lieu au calcul d'une autre surprime additive). On identifiait ainsi jusqu'à 30 % des personnes en dialyse rentrant potentiellement dans ce cadre au-delà de la première année du traitement de suppléance.

Les associations de patients n'ont finalement pas voulu souscrire à cette grille, du fait de la loi en préparation pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance supprimant la nécessité d'un questionnaire de santé pour les prêts immobiliers de moins de 200 000 € par personne et dont le terme intervient avant le soixantième anniversaire de l'emprunteur. Cette loi du 2022-270 du 28 février 2022 dispose aussi d'un droit à l'oubli pour les personnes en rémission d'un cancer ou guérie d'une hépatite C au-delà de la 5^e année. Ce qui les ramène à des conditions standards d'assurance pour un emprunt.

Pour les personnes en traitement de suppléance pour une insuffisance rénale chronique, des travaux complémentaires vont être conduits pour voir dans quelle mesure un accès plus large à l'assurance emprunteur pourrait être envisagé.

4. Perspectives

L'intégration du point de vue des patients dans l'évaluation des différentes stratégies de prises en charge se pose comme un défi majeur à relever pour les années à venir. En outre, de nombreux registres envisagent l'intégration de Patient Reported Outcomes and

Measures (PROMS) en leur sein [14]. S'il a par le passé été à l'initiative de nombreuses enquêtes transversales dites « papier », le registre REIN se doit à présent de mettre en place un outil électronique permettant de lancer des enquêtes régulières directement auprès des patients. Une étude pilote est en cours sur la faisabilité d'un tel outil (financée dans le cadre de l'appel d'offres REIN 2020 de l'Agence de la biomédecine).

Enfin, il est essentiel pour le registre de permettre, soutenir et accompagner les projets de recherche à l'initiative des patients. C'est par exemple le cas d'un projet s'intéressant à l'analyse de la mobilité des patients dialysés, porté par une patiente (qui développe par ailleurs l'application mobile Mobydi à destination des patients : <https://mobydi.org/>), qui a été financé dans le cadre de l'appel d'offres REIN 2021 de l'Agence de la biomédecine. Enfin, une autre étude, à l'initiative d'un patient, est en cours sur la comparaison de quatre modalités de dialyse permettant l'autonomie et l'insertion sociale et professionnelle des patients.

Références

- [1] Urquhart-Secord R, Craig JC, Hemmelgarn B, Tam-Tham H, Manns B, Howell M, et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in hemodialysis: an international nominal group technique study. *Am J Kidney Dis* 2016;68(3):444-54.
- [2] Briançon S, Speyer E, Gentile S, Beauger D, Baudelot C, Caillé Y, et al. Qualité de vie des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux. Étude Quavi-REIN – Dialyse & Greffe 2011. La Plaine, Saint-Denis: Agence de la biomédecine; 2018. p. 73.
- [3] U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4(1):79.
- [4] WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2(2):153-9.
- [5] Ware J, Kosinski M, Keller SD. SF-12: How to score the SF-12 physical and mental health summary scales; 1998.
- [6] Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 health survey in nine countries: Results from the IQOLA project. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):1171-8.
- [7] Peipert JD, Nair D, Klicko K, Schatell DR, Hays RD. Kidney disease quality of life 36-item short form survey (KDQOL-36) normative values for the United States dialysis population and new single summary score. *J Am Soc Nephrol* 2019;30(4):654-63.
- [8] Boini S, Leplege A, Loos Ayav C, Français P, Ecosse E, Briançon S. [Measuring quality of life in end-stage renal disease. Transcultural adaptation and validation of the specific Kidney Disease Quality of Life questionnaire]. *Nephrol Ther* 2007;3(6):372-83.

- [9] 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* 2020;75(6):868-78.
- [10] Raffray M, Bayat S, Campéon A, Laude L, Vigneau C. The pre-dialysis care trajectory of chronic kidney disease patients and the start of dialysis in emergency: A mixed method study protocol. *Int J Environ Res Public Health* 2019;16(24):5010.
- [11] Raffray M, Vigneau C, Couchoud C, Bayat S. Predialysis care trajectories of patients with ESKD starting dialysis in emergency in France. *Kidney Int Rep* 2021;6(1):156-67.
- [12] Eisenberg L. Disease and illness distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psychiatry* 1977;1(1):9-23.
- [13] Desseix A. « L'hémodialyse, cette maladie ». *Approche anthropologique d'un amalgame*. *Sciences sociales et santé* 2011;29(3):41.
- [14] Van der Veer SN, Couchoud C, Morton RL. The role of kidney registries in expediting large-scale collection of patient-reported outcome measures for people with chronic kidney disease. *Clin Kidney J* 2021;14(6):1495-503.