

Accès géographique à l'hémodialyse : une analyse sur les choix des patients

Geographical access to hemodialysis: an analysis of patient choices

Bénédict Devictor^{1,2}, Adeline Crémades², Ghizlane Izaaryene², Franck Mazoue², Philippe Brunet³, Stéphanie Gentile^{1,2,4}

¹Aix-Marseille Université, EA 3279, Santé publique, Centre d'étude et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie, faculté de médecine, 27, boulevard Jean Moulin, 13385 Marseille Cedex 5, France

²Cellule d'appui épidémiologique, Registre REIN Provence-Alpes Côtes d'Azur et Corse, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Hôpital de La Conception, Marseille, France

³Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Hôpital de la Conception, Centre de néphrologie et transplantation rénale, Marseille, France

⁴Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Hôpital de la Conception, Service d'évaluation médicale, Marseille, France

@ Correspondance : B. Devictor
benedicte.devictor@univ-amu.fr

▼ Résumé

Introduction. Les patients ne se rendent pas toujours dans l'établissement le plus proche de leur domicile.

Description. Une étude a été réalisée en Provence-Alpes Côtes d'Azur (PACA) sur les préférences des patients à mobiliser l'offre d'hémodialyse.

Méthodes. Les données ont été extraites du Registre REIN. L'accès potentiel a été comparé à l'accès réalisé. Une enquête a été effectuée auprès d'un échantillon de patients parcourant une distance supplémentaire supérieure à 25 km.

Résultats. Environ un quart des patients ne se rendait pas dans la structure la plus proche. Parmi eux, 16,3 % parcouraient un trajet supplémentaire supérieur à 25 km. Les choix des patients étaient déterminés par la relation de confiance avec l'équipe de la première mise en place de dialyse, puis par le souhait d'être suivis dans une structure polyvalente.

Discussion. Si la distance restait le facteur décisif, les facteurs humains étaient majoritairement cités.

Conclusion. Il faudrait renforcer les liens entre la première équipe et celle qui prend la suite.

• Mots clés : accès aux services de dialyse, accès potentiel, accès révélé, accessibilité spatiale, distance de trajet, hémodialyse, préférence du patient, systèmes d'information géographique, temps de trajet

▼ Abstract

Introduction. Patients do not always go to the facility closest to their home.

Description. A study was carried out in Provence-Alpes Côtes d'Azur (PACA) on patients' preferences to mobilize the hemodialysis offer.

Methods. The data were extracted from the REIN Registry. Potential access was compared with actual access. A survey was carried out among a sample of patients travelling an additional distance of more than 25 km.

Results. About a quarter of the patients did not travel to the nearest facility. Of these, 16.3% travelled an additional distance of over 25 km. Patients' choices were determined by the relationship of trust with the team that first set up dialysis, followed by their desire to be followed in a multi-purpose facility.

Pour citer cet article: Devictor B, Crémades A, Izaaryene G, Mazoue F, Brunet P, Gentile S. Accès géographique à l'hémodialyse : une analyse sur les choix des patients. *Nephrol Ther* 2024; 20: 1-13. doi: 10.1684/ndt.2024.59

Discussion. *While distance remained the decisive factor, human factors were cited in the majority of cases to explain the bypass.*

Conclusion. *The links between the first team and the next one should be strengthened.*

• *Key words: access to dialysis services, geographical information systems, hemodialysis, patient preference, potential access, revealed access, spatial accessibility, travel distance, travel time*

Le système de santé est aujourd'hui impacté par le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques. Pour relever ces défis, l'accès aux soins est devenu une priorité de santé publique de premier plan. L'importance de cet accès diffère d'une pathologie à l'autre ; l'accès aux structures de dialyse est une nécessité déterminante pour les patients hémodialysés qui doivent se rendre dans une structure de dialyse trois fois par semaine [1]. D'ailleurs, un des enjeux des Schémas régionaux de santé [2] est de privilégier l'offre de proximité en cherchant l'adéquation de l'offre et de la demande.

L'accès aux soins recouvre deux aspects : l'accès potentiel et l'accès réalisé. L'accès potentiel ou accès théorique est fondé sur la localisation des patients et des structures de soins ; l'accès réalisé correspond à l'utilisation effective des services de santé par les patients [3]. Pour évaluer l'accès potentiel, la distance à la structure la plus adaptée en termes de trajet est couramment utilisée [4]. Elle est mesurée en distance par la route et/ou en temps-trajet, estimé selon le réseau de transport. Cependant, Barlet *et al.*, en 2020 [5], montraient que les patients ne se rendaient pas toujours dans l'établissement le plus adapté en termes de trajet de leur domicile, ce qui a été également mis en évidence par Aggarwal et Van der Meulen [6] dans une revue systématique de 26 publications qui conclut que plus d'un quart des patients étaient prêts à se déplacer au-delà de leur prestataire de soins le plus adapté en termes de trajet assimilé à un contournement. Ce constat se retrouve aussi pour les patients dialysés ; plusieurs auteurs se sont intéressés aux facteurs expliquant le contournement et ont trouvé qu'il existait des facteurs non spatiaux, tels que des facteurs socio-économiques ou le mode de transport [7, 8]. Pour Kiani [8], le temps de transport n'est pas un indicateur suffisant pour appliquer l'accès aux unités d'hémodialyse. Il est également probable que l'état de santé des patients et la gravité de la maladie aient un effet sur la mobilité des patients. En effet, le choix vers des structures plus ou moins éloignées dépend de l'urgence de la demande, de la gravité de l'intervention, de la chronicité ou non de la demande (recours multiples), des caractéristiques de la

zone (par exemple, urbaine ou rurale), etc. La distance parcourue ou le temps de trajet n'aura pas le même poids pour une transplantation ou pour chirurgie de la cataracte, pour une consultation chez un spécialiste ou pour un traitement au long cours, une séance de radiothérapie ou de dialyse par exemple.

Dans le cadre d'un projet de recherche sur les transports sanitaires en Provence-Alpes Côtes d'Azur (PACA), suite à l'analyse et à l'identification d'un coût élevé de transport [9], nous avons identifié les préférences des patients à mobiliser l'offre d'hémodialyse sur la région et les déterminants de leur mobilité.

En d'autres termes, les patients fréquentent-ils la structure la plus adaptée en termes de trajet de leur domicile ou préfèrent-ils aller plus loin ? Quelle est la part des patients qui ne recourt pas à la structure la plus adaptée en termes de trajet ? Dans quelle proportion la distance et/ou le temps sont-ils allongés ? Peut-on identifier certains types de contournement de l'offre la plus adaptée en termes de trajet ?

Matériel et méthodes

Pour répondre à cet objectif, une première analyse a été réalisée à partir des données issues du Registre REIN sur les patients de plus de 18 ans pris en charge dans un centre d'hémodialyse de la région PACA en 2017.

Pour évaluer l'accès potentiel vers une structure adaptée en termes de trajet, les distances et les temps de trajet théoriques de chaque patient ont été calculés à partir de l'adresse du domicile du patient et de l'ensemble des adresses des structures de dialyse qui seraient susceptibles de le prendre en charge. Ainsi, par exemple, pour un même patient traité en centre lourd, nous avons calculé 29 trajets théoriques, correspondant aux 29 unités de centre lourd de la région ; pour un même patient traité en unité de dialyse médicalisée (UDM), nous avons calculé 39 trajets théoriques, correspondant aux 39 UDM de la région ; et pour un même patient traité en autodialyse, nous avons calculé 39 trajets théoriques, correspondant

aux 39 unités d'autodialyse de la région. Ainsi, nous avons pu identifier pour chaque patient le trajet le plus court (distance en km) et le trajet le plus rapide (temps). La structure de dialyse la plus adaptée en termes de trajet a été définie comme celle dont le trajet à partir du domicile était soit le plus court soit le plus rapide (figure 1).

La région PACA est connue pour sa diversité géographique, comprenant des montagnes, des plaines, des collines et des côtes et il est par exemple souvent plus rapide de rajouter des kilomètres et d'utiliser le réseau autoroutier plutôt que de choisir la distance la plus courte en empruntant un réseau de routes secondaires.

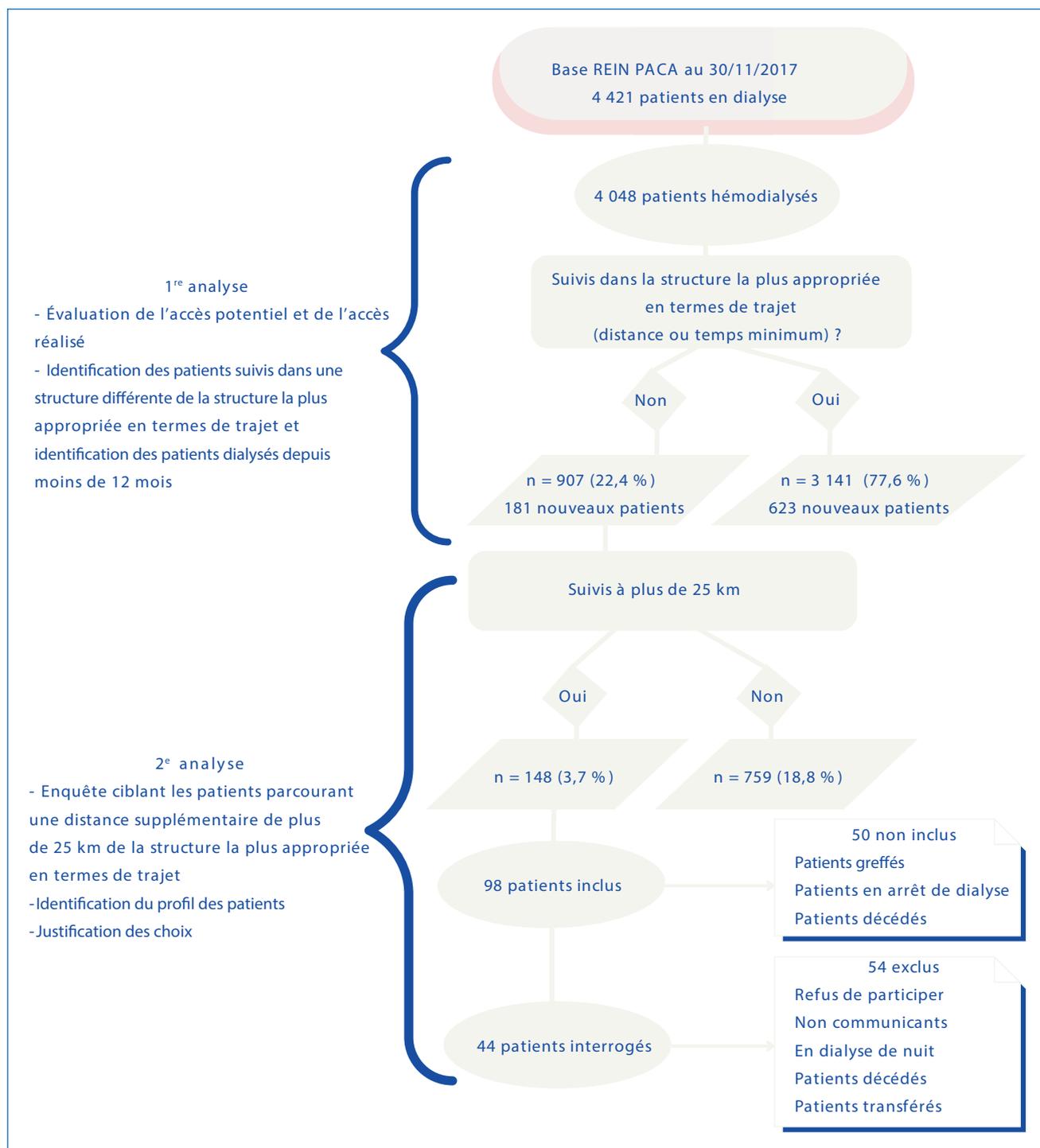


Figure 1 • Différentes étapes ayant conduit à la population enquêtée.

Une distance plus courte peut impliquer une accessibilité plus facile et une réduction potentielle des coûts de transport mais les temps de transport sont essentiels pour évaluer l'efficacité de se rendre à une destination.

Pour évaluer l'accès réalisé, pour chaque patient, nous avons identifié la distance du trajet et le temps de déplacement entre le domicile et la structure de dialyse qui le prend en charge réellement.

Sur les 4 048 patients, 3 207 (79,2 %) ont été géocodés à leur adresse postale exacte. Pour les 841 patients dont l'adresse n'était pas renseignée, la géolocalisation s'est faite sur le centroïde de la commune de leur domicile. La géolocalisation de l'ensemble des unités de dialyse s'est faite sur leur adresse postale.

Cette première analyse a permis d'identifier les patients suivis dans une structure différente de la structure la plus adaptée en termes de trajet. Pour ces patients, nous avons calculé les distances et le temps supplémentaires des trajets. Nous avons également identifié parmi ces patients, les nouveaux patients, c'est-à-dire dialysés depuis moins de 12 mois, pour lesquels les transferts sont fréquents ; nous avons retracé les transferts entre la date de leur première dialyse et 12 mois plus tard.

Dans un deuxième temps, pour connaître le profil des patients n'allant pas dans la structure adaptée en termes de trajet et les raisons de ce choix, une enquête ciblant ces patients a été réalisée. Afin d'assurer la faisabilité de l'enquête, nous avons ciblé les patients parcourant une distance supplémentaire par rapport à la distance théorique supérieure à 25 km.

Ces patients ont été interrogés par un attaché de recherche clinique (ARC) en face-à-face lors d'une séance de dialyse via un questionnaire. Le questionnaire portait sur le profil socio-démographique du patient, sa situation sociale, les jours et horaires de séances, la perception de son état de santé sur une échelle de Likert à 5 points, ses limitations aux activités physiques, sa modalité de transport, son type de logement, la justification de sa structure de prise en charge.

La [figure 1](#) présente les différentes étapes.

Analyse de données

Tous ces calculs de distance et de temps ont été réalisés grâce au logiciel Cartes & Données Version 7 de la société Artique qui prend en compte le réseau routier.

Les analyses ont été réalisées sur le logiciel SPSS Statistics version 20.

Toutes les variables ont fait l'objet d'une analyse descriptive classique. Les variables qualitatives nominales ont été décrites par leurs fréquences et pourcentages et les variables quantitatives par leur moyenne (\pm écart-type). Les pourcentages ont été calculés en excluant les données manquantes. Le test du Chi2 a été utilisé pour comparer les variables qualitatives, et le test t de Student pour la comparaison des données quantitatives. Le seuil de significativité retenu a été de 5 %.

Information des patients et éthique

L'enquête a eu lieu avant la loi RGPD (Registre général de protection des données). L'enquête patient nécessitait l'approbation du Comité de protection des personnes (CPP), qu'elle a obtenue (CPP IDF VII, protocole n° 17-059 ; ID-RCB 2017-A0296-47). Une lettre d'information a été préalablement distribuée aux patients ([annexe 1](#)) et leur consentement a été recueilli oralement.

Résultats

Accès potentiel

La région PACA comptait, au moment de l'étude, 79 structures d'hémodialyse dont 29 centres, 39 UDM et 39 unités d'autodialyse. Trois structures proposaient les trois modalités de traitement, 14 structures proposaient à la fois les modalités centre et UDM, et 13 structures proposaient à la fois les modalités UDM et autodialyse.

La [figure 2](#) montre la zone d'accès à moins de 45 minutes d'une structure de dialyse de la région (zone orangée) ; sur toute cette zone, un patient a une structure de dialyse à moins de 45 minutes. La figure présente également les 93 (2,1 %) patients sans offre dans leur modalité de traitement à moins de 45 minutes (points de couleur). Ces patients parcouraient en moyenne 54,3 km (+ 17,2) par trajet avec un minimum de 31,4 km et un maximum de 102 km. La figure localise également, sur leur commune, l'ensemble des structures de dialyse.

Accès potentiel versus accès réalisé

La [figure 3](#) représente en bleu le pourcentage de patients dialysés selon l'accès potentiel, et en rouge le pourcentage de patients dialysés selon leur accès réalisé.

On note que 45,1 % des dialysés en PACA avaient une structure à moins de 5 km, 32,7 % une structure située entre 5 et 15 km de leur domicile, 13,1 % patients une structure située entre 15 et 25 km, et enfin 9,1 % patients une structure située à plus de 25 km.

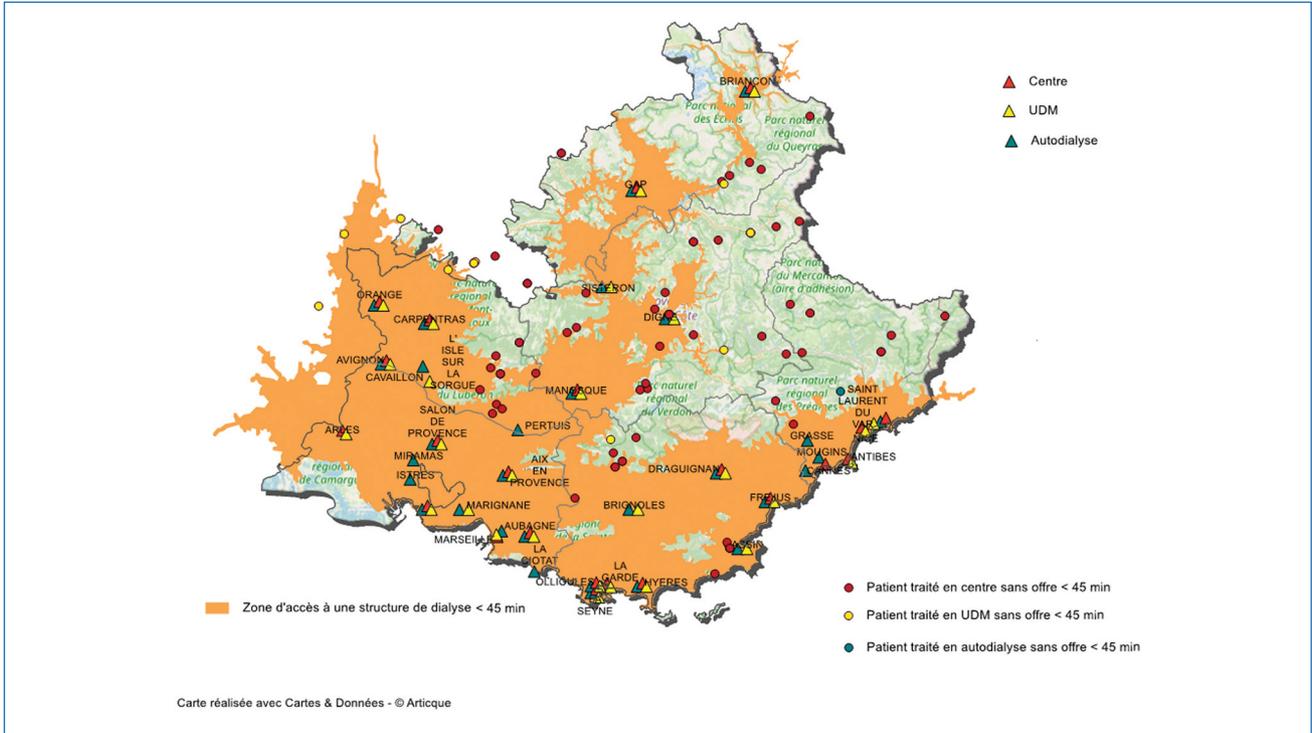


Figure 2 • Zone d'accès en région Provence-Alpes Côte d'Azur (PACA) à une structure de dialyse à moins de 45 minutes.

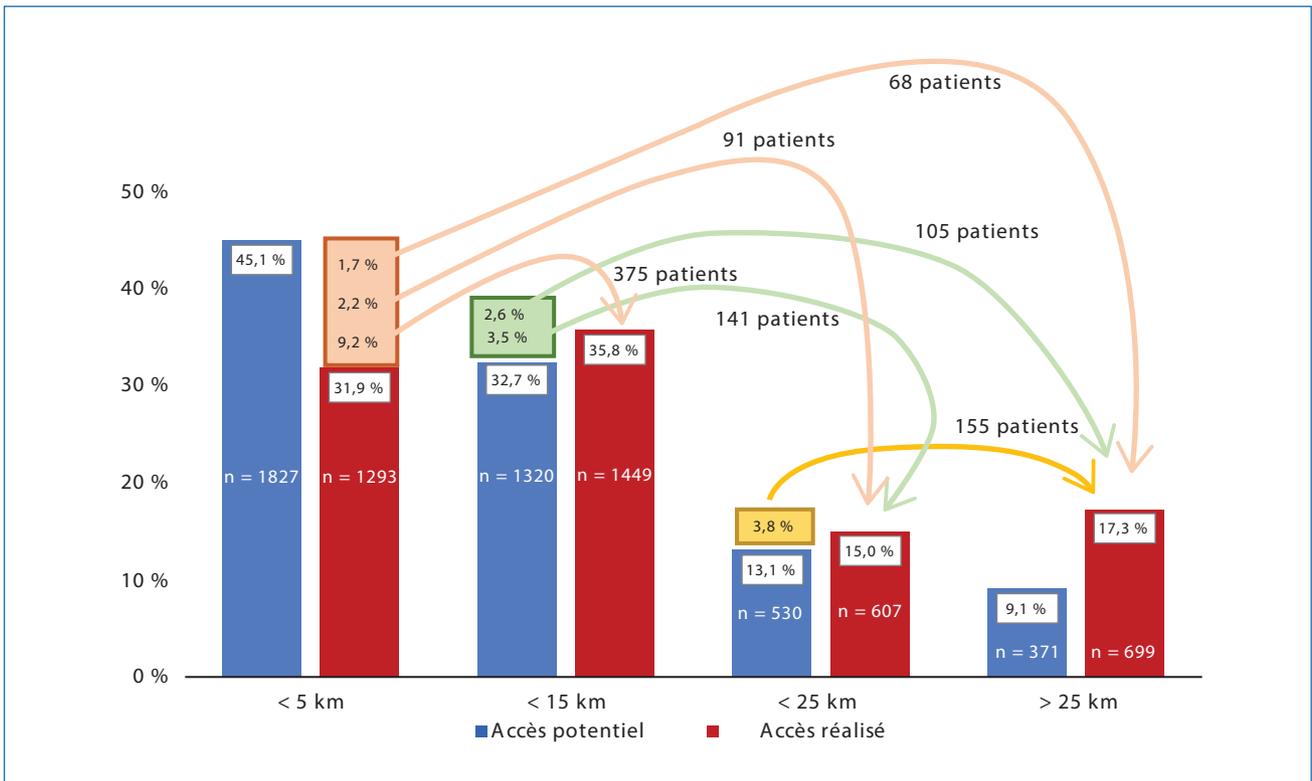


Figure 3 • Pourcentage de patients selon l'accès potentiel ou réalisé à une structure de soins.

Si l'on compare cet accès potentiel avec l'accès réalisé et si l'on regarde les deux premières colonnes, on voit en bleu que 1 827 patients avaient une structure adaptée à leur prise en charge à moins de 5 km, mais que seuls 70 % (1 293 patients) s'y sont rendus. Parmi les 30 % de dialysés qui se sont rendus dans une structure plus éloignée, 374 étaient suivis dans une structure située entre 5 et 15 km de leur domicile, 91 dans une structure située entre 15 et 25 km, et 71 dans une structure située à plus de 25 km.

Seuls moins de 10 % des patients dialysés (371 patients) n'avaient pas d'offre potentielle à moins de 25 km. Pourtant 17,3 % de l'ensemble de patients étaient suivis dans une structure à plus de 25 km, alors que 68 d'entre eux avaient une offre à moins de 5 km, 105 une structure

située entre 5 et 15 km et 155 en avaient une située entre 15 et 25 km de leur domicile.

Caractéristiques des patients ne se rendant pas dans la structure la plus adaptée en termes de trajet

Presque un quart des patients (22,4 %, n = 907) étaient suivis dans une structure différente de la structure la plus adaptée en termes de trajet de leur domicile.

Les caractéristiques des 907 patients sont présentées dans le [tableau 1](#).

Les patients ne se rendant pas dans la structure la plus adaptée en termes de trajet sont en moyenne plus

TABLEAU 1. • Caractéristiques des patients selon la proximité de leur structure.

% en colonne	Unité différente de l'unité la plus adaptée en termes de trajet	Unité la plus adaptée en termes de trajet	Total	p
Patients n, (% en ligne)	907 (22,4 %)	3 141 (77,6 %)	4 048	
Âge (moyenne ± écarts-type)	70,3 ± 14,9	71,6 ± 14,2	71,3 ± 14,3	0,017
Sexe (% de femmes)	37,5	37,1	37,2	NS
Modalité de traitement				0,001
Patients en centre n, (% en colonne)	625 (68,9 %)	1 985 (63,2 %)	2 610 (64,5 %)	
Patients en UDM n, (% en colonne)	178 (19,6 %)	814 (25,9 %)	992 (24,5 %)	
Patients en autodialyse n, (% en colonne)	104 (11,5 %)	342 (10,9 %)	446 (11,0 %)	
Départements*				< 0,001
Alpes de Haute-Provence n, (% en colonne)	10 (1,1 %)	116 (3,7 %)	126 (3,1 %)	
Hautes-Alpes n, (% en colonne)	6 (0,7 %)	92 (2,9 %)	98 (2,4 %)	
Alpes-Maritimes n, (% en colonne)	205 (22,6 %)	533 (17,0 %)	738 (18,2 %)	
Bouches du Rhône n, (% en colonne)	318 (35,1 %)	1 413 (45,0 %)	1 731 (42,8 %)	
Var n, (% en colonne)	288 (31,8 %)	529 (16,8 %)	817 (20,2 %)	
Vaucluse n, (% en colonne)	80 (8,8 %)	458 (14,6 %)	538 (13,3 %)	
Distances et temps réalisés				
Distance par trajet en km (moyenne ± écart-type)	27,1 ± 19,3	10,3 ± 10,7	14,1 ± 14,9	< 0,001
Temps par trajet en min (moyenne ± écart-type)	26,5 ± 14,3	14,8 ± 11,1	17,5 ± 12,7	< 0,001
Distances et temps potentiels				
Distance à la structure la plus proche en km (moyenne ± écart-type)	12,4 ± 11,6	9,4 ± 10,6	10,0 ± 10,9	< 0,001
Temps à la structure la plus proche en min (moyenne ± écart-type)	17,5 ± 11,5	14,7 ± 11,2	15,3 ± 11,3	< 0,001

TABLEAU 1 • Caractéristiques des patients selon la proximité de leur structure (suite).

Distances et temps supplémentaires (données appariées)				
Distance supplémentaire en km (moyenne ± écart-type)	14,2 ± 13,6			
Temps supplémentaire en min (moyenne ± écart-type)	8,7 ± 9,8			
Transports				NS
Patients en transport assis professionnalisé n, (% en colonne)	601 (67,2 %)	2 046 (66,1 %)	2 647 (66,3 %)	
Patients en ambulance n, (% en colonne)	258 (28,9 %)	871 (28,1 %)	1 129 (28,3 %)	
Patients ayant un autre moyen de transport n, (% en colonne)	35 (3,9 %)	180 (5,8 %)	215 (5,4 %)	
Dialysés depuis moins de 12 mois au jour de l'enquête				
Nb de patients, (% en colonne)	181 (20 %)	623 (19,8 %)	804 (19,9 %)	
Nb de patients avec changement de communes entre T ₀ et T ₁₂ *	42			
Nb de patients avec changement de communes après le jour de l'enquête	22	13		

*T₀ = date d'entrée en dialyse ; T₁₂ = T₀ + 12 mois.

UDM : unité de dialyse médicalisée.

jeunes ; leur modalité de traitement est plus souvent le centre. Ces patients sont plus nombreux dans le Var et les Alpes-Maritimes.

Parmi eux, 181 patients (20 %) étaient dialysés depuis moins de 12 mois. À la fin de leur première année de dialyse, 42 patients avaient changé de commune de traitement dont 22 patients après la date de l'enquête. Ces 22 patients se sont par la suite rapprochés de leur domicile, 13 d'entre eux pour l'unité la plus adaptée en termes de trajet.

La *figure 4* permet de représenter les indicateurs de dispersion des données pour les distances potentielles et pour les distances réalisées. La médiane pour les trajets théoriques est à 7,8 km (min = 3,5 km ; max = 18,3 km), alors que pour l'accès réalisé elle est à 23,8 km (min = 13,3 ; max = 35,4). Les points extrêmes (points bleus) correspondent aux 93 patients sans offre de proximité présentés dans la *figure 2*.

Les motifs à l'origine du choix d'une structure plus éloignée : résultats sur un échantillon de patients

Sur les 907 patients suivis dans une structure différente de la structure la plus adaptée en termes de trajet de leur domicile, 148 d'entre eux ont été identifiés comme

ayant parcouru une distance supplémentaire supérieure à 25 km pour un trajet ; 98 d'entre eux étaient toujours en dialyse au moment de l'enquête et dialysés dans une structure acceptant de participer à l'étude. Parmi eux, seuls 44 patients ont été interrogés, soit 45 %. Ces 44 patients avaient un profil similaire aux 148 en termes d'âge, sexe, modalité de traitement, département de domicile.

● Motifs du choix de la structure de suivi

Le *tableau 2* présente les motifs ayant amené ces patients à ne pas choisir la structure la plus adaptée en termes de trajet. Le motif principal (18 patients) était le souhait de rester dans la structure et l'équipe avec laquelle avait été réalisée la première mise en dialyse. En effet, les patients mettaient en avant les facteurs humains : la confiance et les liens humains avec les professionnels, mais également avec les autres patients. Ils avaient leurs habitudes et étaient plus rassurés de rester dans le même cadre lorsque tout se passait bien. Le transfert vers une autre structure les inquiétait car ils se sentaient « connus » d'un point de vue médical, mais aussi concernant leurs « besoins personnels » et leurs habitudes. Parfois, c'est le manque de confiance ou une mauvaise expérience qui ont influencé le choix des patients.

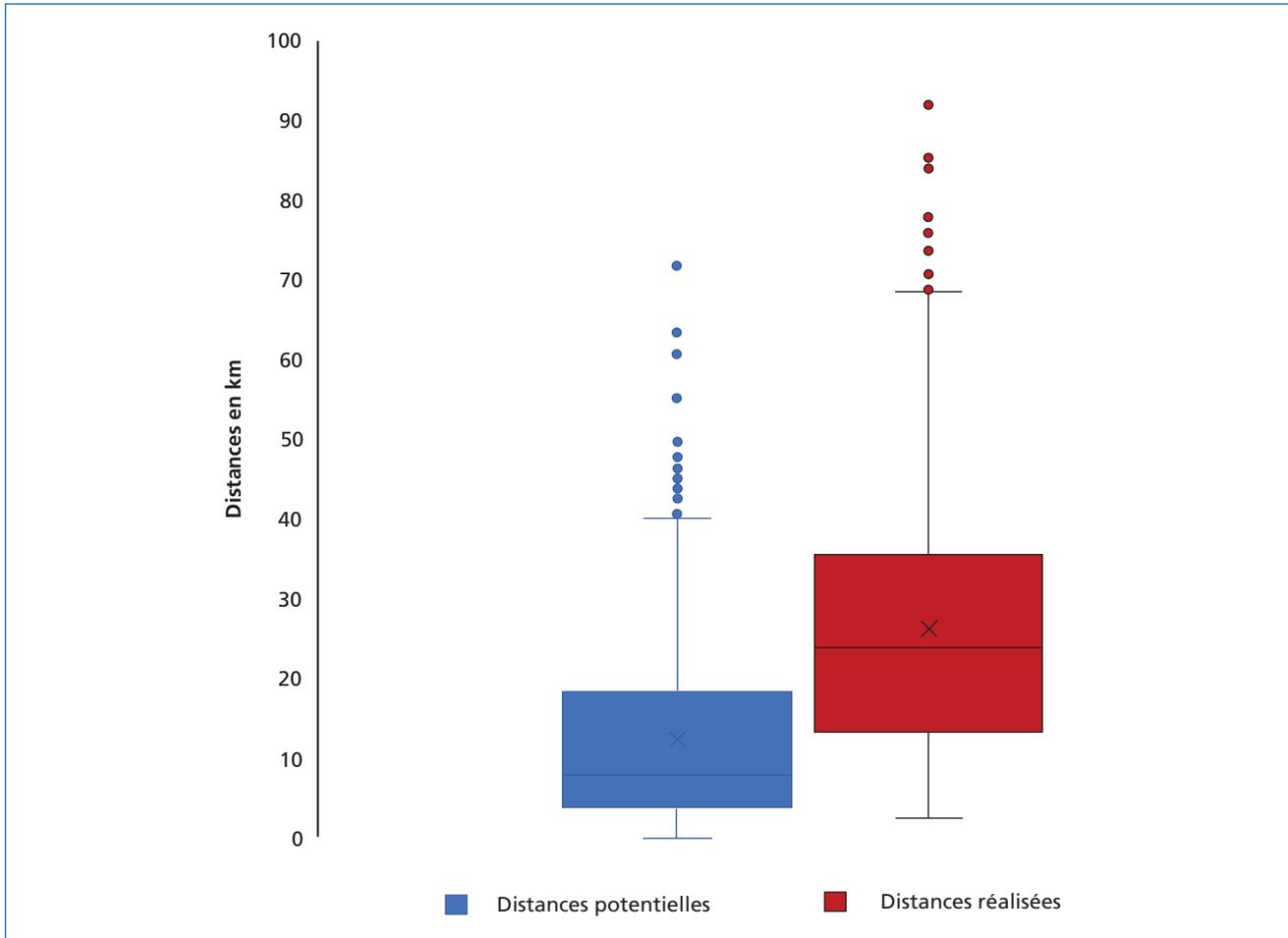


Figure 4 • Répartition des distances potentielles et réalisées.

TABLEAU 2 • Motifs du choix d'une structure plus éloignée des 41 patients interrogés.

Motifs recueillis classés par ordre d'évocation	
J'ai débuté mon traitement dans cette unité et je ne souhaite pas changer	18
Je voulais rester avec le néphrologue qui me suivait avant la mise en dialyse	15
J'ai suivi les conseils de mon néphrologue	7
Je préfère dialyser dans un hôpital pour des raisons de sécurité	6
Il n'y avait pas de places disponibles dans l'unité la plus proche	6
Je souhaite rester dans cette unité car j'ai créé des liens avec les autres patients	2
J'ai débuté mon traitement à l'hôpital (centre) en urgence, c'est le personnel soignant qui m'a conseillé	1
Confiance en l'équipe soignante actuelle	8
Incompatibilité avec une autre équipe	7
Centralisation de la prise en charge du patient dans une seule structure	4
Dégradation de l'état de santé ou problème de voie d'abord	3
Autre : choix personnel du patient, manque d'informations	3

Le manque d'intimité induit par la disposition des postes au sein des locaux était également cité ; certaines unités étaient constituées de grandes salles, type *open-space*, et à l'opposé d'autres accueillait les patients par « box » de quatre.

Pour 7 patients, c'était leur état de santé qui les a conduits à choisir une structure plus polyvalente (problème de voie d'abord, dégradation de l'état général, comorbidités associées).

Ces patients avaient d'autres problèmes de santé qui nécessitaient des consultations régulières et des examens ; c'est pourquoi ils avaient préféré faire le choix de regrouper la totalité de leur prise en charge médicale sur le même établissement, surtout pour des raisons de sécurité. Les patients considéraient qu'il y avait moins de risque en gardant la ou les mêmes équipes de soins, notamment par rapport à la connaissance de leur dossier médical. L'organisation de leur prise en charge était également évoquée ; ces patients pouvaient parfois limiter le nombre de trajets en regroupant les consultations ou examens sur les jours de dialyse lorsque la situation le permettait, d'autant plus que certains examens nécessitaient une dialyse juste après.

Pour 6 patients, le manque de places disponibles dans la structure la plus proche de leur domicile les a conduits à choisir une structure plus éloignée. Pour 3 d'entre eux, le démarrage a été effectué directement dans une unité plus éloignée ; 1 patient n'a pas retrouvé de place suite à un départ en vacances de plusieurs mois, 1 patient a changé d'unité pour altération de son état général, et 1 patient a été transféré par manque de place pour manque de néphrologue.

La disponibilité des transporteurs était également prise en compte pour le choix de la structure.

Certains patients qui auraient pu être transférés vers une autre structure avaient peur de ne pas trouver de transporteur disponible surtout lorsque la distance à parcourir était courte, situation moins rentable pour les transporteurs sanitaires [9].

● Propension de patients prêts à un changement de structure

Sur les 41 patients interrogés, seuls 6 patients étaient prêts à accepter de changer d'unité pour se rapprocher de leur domicile, 2 si leur temps de trajet diminuait, 1 s'il pouvait avoir une place disponible dans une unité proche de son domicile et 2 sans condition particulière.

Discussion

Notre étude a montré que même si la distance restait le facteur décisif pour le choix de la structure, eu égard au nombre de déplacements hebdomadaires des patients hémodialysés, près d'un quart d'entre eux (907 patients) n'avait pas choisi de se rendre dans la structure la plus adaptée en termes de trajet.

La décision du lieu de prise en charge résulte le plus souvent de plusieurs paramètres : l'éloignement, les préférences du patient, le choix du néphrologue traitant, etc. La saturation d'un centre peut également modifier le choix du lieu de prise en charge. Dans notre enquête, les motifs cités étaient principalement les facteurs humains et notamment la confiance dans l'équipe soignante. Ils paraissaient tellement importants que peu de patients étaient prêts à un éventuel changement de structure.

Le rôle des facteurs humains avait été présenté dans l'étude de Smith *et al.* [10] qui avait montré que les patients atteints d'insuffisance rénale terminale (IRT) ne changeaient généralement pas d'établissement de traitement et que la condition d'un changement d'unité était conditionnée par la présence de leur médecin. L'étude concluait que le temps de trajet pour se rendre au traitement était un aspect relativement peu important. Dans notre étude, 148 patients (3,7 %) parcourraient une distance supplémentaire supérieure à 25 km pour un trajet.

La non-adéquation aurait pu être également le fait de l'initiation au traitement pour les patients incidents qui ont tendance à être suivis en première intention dans un centre lourd. Or il n'y avait pas plus de patients incidents qui ne se rendaient pas dans la structure la plus adaptée en termes de trajet (20 % *versus* 19,8 %). Un an plus tard, seuls 7 % des incidents, soit 13 patients, avaient été transférés dans le centre le plus adapté en termes de trajet.

Notre étude montre aussi que la région PACA bénéficie d'un maillage de l'offre en dialyse satisfaisant.

Seuls 93 patients (2,1 %) n'avaient pas d'offre dans leur modalité de traitement à moins de 45 minutes de leur domicile. Ces patients étaient domiciliés en grande partie dans les Alpes (Queyras, Ecrins, Ubaye) et dans l'arrière-pays niçois (Mercantour), vallées difficiles d'accès. En raison de leur nature rurale et relativement peu peuplée, ces zones géographiques peuvent présenter certains défis en termes d'accès aux unités de dialyse. Les patients doivent se déplacer vers des unités de dialyse

situées dans des villes plus grandes, telles que Gap, Briançon ou Nice. Le massif du Luberon, situé à environ 40 km à l'est d'Avignon, est également une zone rurale et l'accès à la dialyse est là aussi limité. Mais, depuis notre étude, de nouvelles unités de dialyse ont été créées (UDM et Autodialyse à Apt, centre lourd à Cavaillon) améliorant ainsi la couverture de l'offre.

À notre connaissance, peu d'études récentes sont disponibles pour expliquer la manière dont les patients choisissent leur prestataire de soins d'une manière générale et plus particulièrement en dialyse où les patients sont captifs des soins et où le coût de transport représente une part importante. Malgré tout, nos résultats sont en cohérence avec les résultats d'Hoseini [7] qui, suite à une revue systématique de la littérature, avait identifié des lacunes dans l'évaluation de l'accès aux soins de dialyse basées uniquement sur le système d'information géographique. Les auteurs proposaient une liste de facteurs à prendre en compte qui pourraient affecter l'accès aux soins de dialyse : le sexe, le niveau de revenu, les aidants, le mode de transport, le niveau d'éducation ou encore la capacité des structures.

Plus récemment, en 2022, une étude américaine [11] a cherché à évaluer les rôles relatifs de la distance de déplacement et de la qualité des soins (système de notation par étoiles) pour expliquer le choix de la structure d'hémodialyse par les patients, les classements par étoiles servant de marqueurs de la qualité des soins. L'étude conclut que de nombreux patients faisaient un compromis entre la distance et la qualité des soins de leur unité traitement.

Cependant, les déterminants du contournement sont certainement différents lorsque les patients choisissent une structure de soin pour un traitement ambulatoire continu ou pour un traitement ponctuel.

Notre étude comporte certaines limites, notamment en ce qui concerne les deux indicateurs, temps de trajet et distance parcourue, permettant d'évaluer les déplacements.

Le temps de trajet dépend du trafic selon le moment de la journée et il est difficile d'intégrer une donnée exacte dans nos calculs ; le temps de trajet a été modélisé en voiture, en situation d'heures creuses, quand bien même les patients s'y rendent en situation d'heures pleines.

Par ailleurs, le fait de résider dans un espace périurbain ou rural plutôt qu'au centre d'une agglomération joue

en réalité bien plus sur les distances parcourues que sur les temps de trajet. Pour Vincent-Geslin et Joly [12], tous les temps ne se valent pas : « *les dix premières minutes sont souvent moins négativement perçues que les dix dernières minutes d'un déplacement* ». Selon McGuirk et Porell [13], les patients sont plus sensibles aux différentiels de temps qu'aux différentiels de distances.

Par ailleurs, l'approche qualitative patient aurait pu être triangulée avec un volet complémentaire auprès des professionnels des structures de dialyse, notamment pour investiguer le rôle des consultations de pré-dialyse et le poids des réseaux informels de l'activité de dialyse, tels que décrits par Couchoud et al. [14], dans le choix des patients sur leur lieu de traitement et corroborer sur l'éventuelle saturation des structures.

Conclusion

Notre étude montre l'importance des facteurs humains et de l'expérience des patients dans le choix de leur prise en charge. Des solutions peu évoquées pourraient être de renforcer les liens entre l'équipe qui a participé à la première mise en dialyse et l'équipe qui prendra la suite, un peu comme pour les consultations de transition enfant/adolescent et adulte. Il faudrait réfléchir sur les modalités d'accompagnement entre équipes pour rassurer le patient qui a peur du changement. Une coordination des soins permettrait d'éviter une coupure avec l'équipe d'accueil, et un accompagnement menant vers l'équipe suivante assurerait une continuité de prise en charge dans les meilleures conditions. Cette coordination, que l'on retrouve déjà dans certaines structures avec notamment le regroupement des structures en filières de soins [14, 15], devrait être généralisée. Il existe encore par ailleurs une marge de manœuvre importante sur la disponibilité et l'organisation des transports.

Remerciements :

Nous tenons à remercier l'ensemble des membres de l'Association de néphrologues du Sud-Est et de la Corse, les structures et néphrologues qui ont accepté de participer à nos enquêtes ainsi que l'Agence de la biomédecine pour son soutien.

Financement :

Ces travaux ont été financés par l'Agence de la biomédecine.

Liens d'intérêts :

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

Références

- 1 • Réseau Epidémiologie, Information, Néphrologie. *Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Rapport annuel 2017*. Agende de la biomédecine, 2017. rapportrein2017.pdf
- 2 • Agence régionale de santé. *Le schéma régional de santé*. ARS, 2023. <https://www.ars.sante.fr/le-schema-regional-de-sante>
- 3 • Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 1995 ; 36 : 1-10.
- 4 • Coldefy M, Com-Ruelle L, Lucas-Gabrielli V. Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine. *Questions d'Économie de la Santé* 2011 ; 164 : 1-8.
- 5 • Barlet M, Collin C, Bigard M, Levy D. Offre de soins de premier recours : proximité ne rime pas toujours avec accessibilité. Drees, Insee, 2012.
- 6 • Aggarwal A, Lewis D, Mason M, Sullivan R, van der Meulen J. Patient mobility for elective secondary health care services in response to patient choice policies: a systematic review. *Med Care Res Rev* 2017 ; 74 : 379-403.
- 7 • Hoseini B, Bagheri N, Kiani B, Azizi A, Tabesh H, Tara M. Access to dialysis services: A systematic mapping review based on geographical information systems. *Geospat Health* 2018 ; 13 : 577.
- 8 • Kiani B, Bagheri N, Tara A, Hoseini B, Tabesh H, Tara M. Revealed access to haemodialysis facilities in northeastern Iran: Factors that matter in rural and urban areas. *Geospat Health* 2017 ; 12.
- 9 • Devictor B, Crémades A, Izaaryene G, Mazoue F, Brunet P, Gentile S. Evaluation of ambulance transport relevance of dialysis patients in the PACA region (France), and estimation of savings by the Health Insurance. *Nephrol Ther* 2022 ; 18 : 35-44.
- 10 • Smith MD, Robson AM, Woodward RS, Michelman JE, Valerius TJ, Hong BA. Geographic access to health care services: the case of maintenance hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 1985 ; 5 : 19-26.
- 11 • Salerno S, Gremel G, Dahlerus C, et al. Understanding the tradeoffs between travel burden and quality of care for in-center hemodialysis patients. *Med Care* 2022 ; 60 : 240-7.
- 12 • Vincent-Geslin S, Joly I. Raisons et pratiques de la pendularité intensive. Le temps de trajet, entre temps subi et temps choisi. *Les Cahiers Scientifiques du Transport* 2012 ; 61 : 159-86.
- 13 • McGuirk MA, Porell FW. Spatial patterns of hospital utilization: the impact of distance and time. *Inquiry* 1984 ; 21 : 84-95.
- 14 • Couchoud C, Ecochard R, Prezelin-Reydit M, Lobbedez T, Bayer F; in the name of the REIN registry. Functional representation of the network organisation of dialysis activities in France: A novel level for assessing quality of care. *PLoS One* 2022 ; 17(10) : e0276068.
- 15 • Bauwens M, Bayer F, Lobbedez T, Couchoud C. Offre de soins. *Nephrol Ther* 2022 ; 18(5S2) : e3-e8.

Annexe 1.

LETTRE D'INFORMATION

DESTINÉE AUX PATIENTS

POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE BIOMÉDICALE

Titre de la recherche :

Évaluation des économies réalisables sur les dépenses de transport des patients dialysés en région Provence-Alpes-Côte d'Azur

Madame, Monsieur,

L'Observatoire d'épidémiologie pour la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (OREP) vous propose de participer à une recherche visant à évaluer les économies réalisables sur les dépenses de transport des patients dialysés en région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Le médecin responsable de l'étude est le Pr Stéphanie Gentile (Laboratoire de Santé publique, Faculté de médecine de Marseille. Tél. : 04.91.32.45.49).

Vous pourrez prendre votre temps pour lire et comprendre ces informations, pour réfléchir à votre participation et pour demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE

Cette recherche vise à évaluer les économies réalisables sur les dépenses de transport des patients dialysés en région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

BÉNÉFICE(S) ATTENDU(S)

Évaluer les économies réalisables sur les dépenses de transport nous aidera à identifier les actions, qui pourraient permettre une amélioration de l'organisation de ces transports.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera de la façon suivante :

Une enquête, effectuée dans les unités de dialyse participant à l'étude, se fera auprès de patients dialysés qui selon les critères retenus, sont théoriquement « non adéquats » en termes de transport.

Un patient considéré comme « non adéquat » est un patient :

- qui utilise un transport plus cher par rapport à son état de santé,
- dont le trajet supplémentaire par rapport à l'unité la plus proche est supérieur à 15 km.

Le patient consentant sera choisi au hasard.

L'enquête se présentera sous forme de questions relatives à **votre transport (modalité, horaires...)** pour vous rendre à votre unité de dialyse et vous ramener à votre domicile mais aussi à **votre état de santé et également à votre logement**.

Cette enquête se fera sous la forme d'un entretien avec un attaché de recherche clinique du réseau REIN lors d'une séance de dialyse dans votre unité. Nous vous interrogerons afin de comprendre les **causes de la non-adéquation de la demande de transport**. Votre participation est essentielle car les résultats permettront d'analyser les causes de

cette non-adéquation et d'estimer la prévalence de la non-adéquation évitable. En effet, vous pourriez en théorie être classé en patient « non adéquat » en termes de transport et adéquat pour des raisons personnelles ; par exemple, l'accès à votre logement nécessite l'aide d'une personne. Vos réponses sont confidentielles et ne seront pas transmises aux équipes médicale et soignante qui vous prennent en charge habituellement. Les résultats seront codés, sans mention des noms et des prénoms. Cette étude a fait l'objet d'un dossier de demande d'autorisation de recherche sur la personne humaine à un Comité de protection des personnes (CPP) et a été approuvé par le CPP IDF VII le 8 novembre 2017.

RISQUES POTENTIELS ET FRAIS

Il n'y a pas effets indésirables à votre participation. Votre collaboration à ce protocole de recherche biomédicale n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

LÉGISLATION - CONFIDENTIALITÉ

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes – qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical – votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude.

Votre participation à cette étude étant entièrement volontaire, votre refus de participer n'aura aucune conséquence sur le type et la qualité de votre prise en charge, ainsi que sur les relations avec le médecin investigateur. Vous disposez d'un délai de réflexion. Votre réponse n'est pas attendue avant votre prochaine séance. Si vous acceptez, vous pouvez à tout moment quitter cette étude sans conséquences sur votre prise en charge ou sur la relation avec votre médecin. Vous n'aurez pas besoin de vous justifier.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, le Pr Stéphanie Gentile (Laboratoire de santé publique, Faculté de médecine. Tél. : 04.91.32.45.49).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.