
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Étude observationnelle prospective
sur l'utilité du trajet de soins pour les patients hémodialysés incidents au CHC MontLég**

Auteur : Collazuol, Annick

Promoteur(s) : 23686

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/20149>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**ÉTUDE OBSERVATIONNELLE PROSPECTIVE SUR L'UTILITÉ DU TRAJET DE SOINS POUR LES
PATIENTS HÉMODIALYSÉS INCIDENTS AU CHC MONTLÉGIA**

Mémoire présenté par **Annick COLLAZUOL**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé

de santé publique

Année académique 2023 - 2024

**ÉTUDE OBSERVATIONNELLE PROSPECTIVE SUR L'UTILITÉ DU TRAJET DE SOINS POUR LES
PATIENTS HÉMODIALYSÉS INCIDENTS AU CHC MONTLÉGIA**

Mémoire présenté par **Annick COLLAZUOL**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en praticien spécialisé

de santé publique

Année académique 2023 - 2024

Promoteur : **Docteur Salvatore BELLAVIA**

REMERCIEMENTS

À l'issue de ce travail de recherche, je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers ceux qui ont contribué à son élaboration et à sa réussite.

En premier lieu, je souhaite remercier chaleureusement le docteur Salvatore BELLAVIA, mon promoteur. Sa confiance, ses conseils avisés et sa disponibilité infaillible m'ont permis de mener ce travail à bien et de surmonter les obstacles rencontrés tout au long de ce parcours. Sa rigueur scientifique et son enthousiasme ont été pour moi une source d'inspiration constante.

Je tiens également à remercier la direction du CHC MontLégia pour m'avoir accordé l'opportunité d'effectuer mes recherches au sein de leur institution. La mise à disposition de leurs ressources et la qualité de l'encadrement ont été déterminantes pour l'accomplissement de ce mémoire.

Un merci tout particulier à mon équipe de dialyse. Vous n'avez pas seulement été une équipe, mais une véritable famille. Chacun d'entre vous a contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail. Votre soutien, votre bienveillance et votre professionnalisme m'ont été précieux, et je vous en suis infiniment reconnaissante.

Enfin, je souhaite remercier tous ceux qui, directement ou indirectement, ont pris part à cette aventure académique. Mon mari, mes enfants, mes amis, et tous ceux qui ont cru en moi, votre soutien a été essentiel pour surmonter les défis et les moments de doute.

Ce mémoire est le fruit d'un travail collectif, et ces remerciements sont le reflet de ma reconnaissance envers chacun d'entre vous.

RÉSUMÉ

Introduction : L'insuffisance rénale chronique (IRC) est un enjeu majeur de santé publique en raison de sa prévalence croissante et de son impact sur les systèmes de santé mondiaux. En Belgique, cette maladie rénale fait l'objet d'un trajet de soins (TDS) de l'IRC élaboré par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). Ce contrat, d'un coût annuel supérieur à huit millions d'euros, vise à ralentir la progression de la maladie, retarder le recours à la dialyse et par conséquent, diminuer les dépenses liées aux traitements et aux coûts connexes. Cependant, les patients en insuffisance rénale chronique terminale continue d'en bénéficier malgré l'initiation de leur traitement par hémodialyse.

Objectifs : Cette étude vise à évaluer l'impact du TDS sur l'atteinte des objectifs de santé définis par l'INAMI chez les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia. Nous explorons en parallèle ses effets sur la qualité des soins et de vie, afin de déterminer son influence directe et ses répercussions sur le bien-être global de ces patients.

Matériel et méthodes : Notre étude observationnelle prospective au CHC MontLégia compare deux groupes de dix patients hémodialysés incidents, avec et sans TDS. En utilisant des indicateurs de Sciensano et le *Kidney Disease Quality of Life* (KDQOL-SF™ 1.3), nous évaluons quantitativement l'impact du TDS sur la progression de la maladie *via* les résultats de soins, ainsi que sur la qualité de vie des patients. Les données socio-démographiques relevées au temps 0 et sont analysées à l'aide de statistiques descriptives. Les autres données, recueillies au début et six mois après l'initiation de leur traitement par hémodialyse, sont évaluées différemment. Pour les résultats de santé, les tests des rangs signés de Wilcoxon et de Mc Nemar sont employés. Parallèlement, les résultats du KDQOL-SF™ 1.3 sont d'abord scorés selon les directives STROBE, puis analysés *via* le test des rangs signés de Wilcoxon. Ces analyses offrent une évaluation complète de l'impact du TDS.

Résultats : Les résultats de santé, indiquent majoritairement des améliorations en faveur du groupe ayant adhéré au TDS. Cependant, elles ne sont significatives que pour le taux de cholestérol à chaque mesure, et le nombre d'hospitalisations à l'initiation de la dialyse. La qualité de vie des patients aux deux temps bénéficie significativement de l'effet de notre intervention en termes de santé perçue au moment de l'investigation, de réduction de l'impact des douleurs physiques ressenties sur les activités quotidiennes, et de capacité à exercer une activité rémunérée au cours des quatre dernières semaines. L'hypothèse que le TDS améliore la qualité de vie, en plus de la qualité des soins, est partiellement infirmée. Les résultats de l'étude révèlent des pistes claires pour l'amélioration future du TDS. Ces découvertes pourraient permettre de confirmer l'hypothèse dans une forme ajustée.

Conclusion : La marge d'amélioration identifiée renforce l'urgence d'investir dans des approches de soins intégrées et centrées sur le patient, incluant une attention particulière aux besoins psychosociaux, afin de maximiser les bénéfices du TDS sur le bien-être global des patients.

Mots-clés : Trajet de soins - Insuffisance rénale chronique - Hémodialyse - Qualité de vie - Qualité de soins.

ABSTRACT

Introduction : Chronic kidney disease (CKD) is a major public health issue due to its increasing prevalence and impact on global health systems. In Belgium, this renal disease is addressed by a care pathway (CP) for CKD developed by the National Institute for Health and Disability Insurance (NIHDI). This contract, with an annual cost exceeding eight million euros, aims to slow the progression of the disease, delay the need for dialysis, and consequently reduce expenses related to treatments and associated costs. However, patients with end-stage chronic kidney disease continue to benefit from it despite the initiation of their treatment by hemodialysis.

Objectives : This study aims to evaluate the impact of the CP on health outcomes defined by INAMI among incident hemodialysis patients at CHC MontLégia. Concurrently, we investigate its effects on the quality of care and life, to ascertain its direct influence and repercussions on the overall well-being of these patients.

Materials and methods : Our prospective observational study at CHC MontLégia compares two groups of ten incident hemodialysis patients each, with and without the CP. Using indicators from Sciensano and the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF™ 1.3), we quantitatively assess the impact of the CP on disease progression through care outcomes and quality of life. Socio-demographic data collected at baseline are analyzed using descriptive statistics. Other data, collected at the initiation and six months after the start of hemodialysis treatment, are assessed differently. For health outcomes, the Wilcoxon signed-rank test and McNemar's test are utilized. Concurrently, the results of the KDQOL-SFTM 1.3 are initially scored according to STROBE guidelines and then analyzed using the Wilcoxon signed-rank test. These analyses provide a comprehensive evaluation of the impact of the Care Pathway (CP).

Results : Health outcomes primarily show improvements favouring the group that adhered to the Care Pathway (CP). However, significant findings are limited to cholesterol levels at each measurement, and the number of hospitalizations at the initiation of dialysis. The quality of life of patients at both time points significantly benefits from our intervention in terms of perceived health at the time of the investigation, reduced impact of physical pain on daily activities, and the ability to engage in paid activities over the last four weeks. The hypothesis that the CP enhances quality of life, in addition to care quality, is partially refuted. The study results provide clear directions for future improvement of the CP. These findings could validate the hypothesis in an adjusted form.

Keywords : Care pathway - Chronic kidney disease - Hemodialysis - Quality of life - Quality of care.

LISTE DES ACRONYMES

ATDS	Avec trajet de soins
DMI	Dossier médical informatisé
DFG	Débit de filtration glomérulaire
GNFB	Groupement des Néphrologues Francophones de Belgique
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
IR	Insuffisance rénale
IRC	Insuffisance rénale chronique
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
KDQOL	<i>Kidney Disease Quality of Life</i>
KCE	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
MDRD	<i>Modification of Diet in Renal Disease</i>
MRC	Maladie rénale chronique
NBVN	<i>Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie</i>
STDS	Sans trajet de soins
TDS	Trajet de soins

TABLE DES MATIERES

PRÉAMBULE	1
INTRODUCTION	1
1. Etat de la question	1
1.1. L'insuffisance rénale chronique (IRC).....	1
1.2. Mesures épidémiologiques.....	2
1.3. L'insuffisance rénale chronique (IRC) en tant qu'objet d'action publique	3
1.4. Les déterminants de santé liés à l'insuffisance rénale chronique (IRC)	4
1.5. Qualité des soins et de vie	5
1.5.1. Comparatif des cadres théoriques	5
1.5.2. Argumentation du choix d'un cadre théorique	7
1.5.3. Exclusion des autres cadres théoriques	7
2. Situation problème	7
3. La question de départ	7
4. État des lieux	8
5. Question de recherche	9
6. Objectifs	10
7. Hypothèse générale	10
MATÉRIEL ET MÉTHODES	10
1. Type d'étude	10
2. Population étudiée	10
3. Critères d'exclusion	11
4. Mode d'échantillonnage	11
5. Méthodologie	11
6. Outils envisagés	11
6.1. Extraction des données socio-démographiques et médicales du dossier informatisé	11
6.2. Extraction des données du <i>Kidney Disease Quality of Life</i> (KDQOL-SF™ 1.3) du dossier informatisé.....	12
7. Organisation de la collecte des données	13
8. Traitement des données et méthodes d'analyse statistique	14
RÉSULTATS	16
1. Caractéristiques initiales des patients de l'étude : données socio-démographiques et médicales	17

2. Résultats de santé pour la qualité des soins	17
2.1. Données quantitatives de la catégorie 1 : Paramètres biologiques et cliniques.....	17
2.2. Données quantitatives de la catégorie 2 : Suivi de la maladie.....	18
2.3. Données qualitatives de la catégorie 3 : Facteurs de risque et prévention primaire.....	19
2.4. Données quantitatives de la catégorie 4 : Complications et prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires.....	20
2.5. Données qualitatives de la catégorie 4 : Complications et prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires	20
3. Questionnaire qualité de vie KDQOL-SF™ 1.3	21
3.1. Catégorie 1 : Votre santé.....	21
3.2. Catégorie 2 : Votre maladie rénale	23
3.3. Catégorie 3 : Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne	24
3.4. Catégorie 4 : Satisfaction avec les soins.....	25
DISCUSSION	26
1. Interprétation des résultats de santé pour la qualité des soins et confrontation avec les données de la littérature	26
2. Interprétation des résultats sur la qualité de vie et confrontation avec les données de la littérature	30
3. Forces de l'étude	31
4. Limites et biais de l'étude.....	32
PERSPECTIVES	33
CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	36
ANNEXES	42

ÉTUDE OBSERVATIONNELLE PROSPECTIVE SUR L'UTILITÉ DU TRAJET DE SOINS POUR LES PATIENTS HÉMODIALYSÉS INCIDENTS AU CHC MONTLÉGIA

PRÉAMBULE

La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) constitue une problématique de santé publique de premier plan, particulièrement dans des structures de soins spécialisées comme le Centre Hospitalier Chrétien (CHC) MontLégia. Forte de 25 années de travail dans le domaine de la néphrologie, dont plus d'une dizaine à la tête de ce service, la réalité quotidienne des soins aux patients atteints d'IRC a inspiré une interrogation profonde sur les meilleures pratiques de prise en charge. La complexité de cette maladie rénale et de son traitement par hémodialyse interpelle par ses enjeux médicaux, psychosociaux et économiques, influençant profondément la santé physique des patients. La prévalence croissante de l'IRC affectant des millions de personnes à l'échelle mondiale et son cortège de conséquences sur les individus et les systèmes de santé exigent une évaluation méthodique du trajet de soins proposé ^(1,2).

Cette étude observationnelle prospective se donne pour mission d'examiner avec rigueur si le trajet de soins (TDS) spécifique à l'IRC au sein du CHC MontLégia est bien en adéquation avec les objectifs fixés par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). Une méthodologie combinant l'analyse quantitative des résultats de santé pour évaluer la qualité des soins et des résultats pour la qualité de vie des patients nouvellement initiés à l'hémodialyse permettra de documenter l'influence du TDS, en identifiant ses forces et faiblesses.

En mettant en lumière ces aspects, le CHC MontLégia renforce son engagement dans la recherche d'excellence en soins néphrologiques, l'analyse critique du domaine de la santé publique et l'humanisme. Cette démarche offre une perspective holistique sur les défis de la prise en charge de l'IRC et cherche à influencer sur la pratique clinique et les politiques de santé, optimisant ainsi le trajet de soins afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'IRC.

INTRODUCTION

1. Etat de la question

1.1. L'insuffisance rénale chronique (IRC)

La maladie rénale chronique (MRC) se manifeste par une détérioration graduelle de la fonction rénale, menant à une incapacité des reins à filtrer adéquatement les déchets du métabolisme et les électrolytes, ainsi que de réguler l'équilibre hydrique du sang. Il est nécessaire d'initier dès que possible des interventions médicales spécifiques, notamment le traitement de la cause sous-jacente, pour en freiner la progression. Sans gestion appropriée, cette pathologie peut évoluer vers une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). L'IRC est

catégorisée en cinq stades en fonction du débit de filtration glomérulaire (DFG). Ce dernier reflète la capacité d'épuration, et est mesuré ou estimé à l'aide de formules mathématiques et de tests biologiques simples. Aux stades 1 et 2, les patients présentent souvent un DFG normal ou légèrement diminué. Le stade 3 est subdivisé en deux paliers : 3a avec un débit modérément réduit de 45 à 59 ml/min/1,73 m², et 3b où il chute entre 30 et 44 ml/min/1,73 m², signalant une altération plus marquée de la fonction rénale. Le stade 4 est caractérisé par une réduction sévère du débit, s'établissant entre 15 et 29 ml/min/1,73 m², et indique une dégradation avancée nécessitant une gestion médicale approfondie. Enfin, le stade 5 correspond à une insuffisance rénale chronique terminale, où le débit est inférieur à 15 ml/min/1,73 m². Un traitement de suppléance rénale, comme la dialyse ou la greffe, devient alors inévitable pour maintenir les fonctions vitales du patient ^(3,4).

1.2. Mesures épidémiologiques

Selon le rapport *Global Burden of Disease Study*, en 2017, il y avait environ 1,7 million de personnes en IRCT dans le monde nécessitant un traitement par dialyse. L'étude réalisée dévoile que l'IRC varie selon les régions et les groupes de population, avec des taux plus élevés chez les personnes âgées et les individus atteints de comorbidités telles que le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires ⁽⁴⁾. De leurs côtés, les recherches de Glassock R.J. et *al.* démontrent que la prévalence de l'IRCT a augmenté au cours des dernières décennies, plutôt en raison de facteurs tels que le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies non transmissibles et les changements dans les modes de vie ⁽⁵⁻⁷⁾. Comparativement, d'après les recensements annuels effectués par les centres de traitement de l'IRCT, la Belgique est un pays ayant une forte prévalence de cette maladie, avec 1.320,8 cas par million d'habitants ⁽⁸⁾.

Dans son rapport annuel, le Groupement des Néphrologues Francophones de Belgique (GNFB) et le *Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie* (NBVN) pour le collège des médecins supervisant les centres de traitement de l'IRC, fournissent des statistiques importantes. Au 1er janvier 2020, la Belgique comptait 15.180 patients sous traitements de suppléance rénale comme la dialyse ou la transplantation rénale. De cette population, 6.643 personnes ont bénéficié d'une transplantation rénale, tandis que 8.537 dépendaient de la dialyse. Parmi les patients dialysés, 7.917 étaient hémodialysés. Par ailleurs, les analyses effectuées indiquent que 66 % des patients sous dialyse chronique sont pris en charge en hémodialyse au sein des établissements hospitaliers ⁽⁸⁾.

L'hémodialyse est déterminante dans la prise en charge de l'IRCT. L'étude de son impact est essentielle pour comprendre les défis, avantages et limites associés à ce traitement. Cela aide à identifier les meilleures pratiques pour optimiser les soins et améliorer les résultats de santé des patients sous hémodialyse, tout en intégrant des considérations sur leur qualité de vie et bien-être ^(9,10).

1.3. L'insuffisance rénale chronique (IRC) en tant qu'objet d'action publique

L'IRC représente un coût important pour les systèmes de santé belges en raison de la nécessité d'un traitement de suppléance rénale à long terme et des soins associés ^(11,12). A titre d'exemple, une séance d'hémodialyse en centre représente un montant forfaitaire de ± 286 euros par séance, hors examens, médicaments, honoraires médicaux et transports aller-retour entre le centre et le domicile. Il est important de noter que ces montants varient d'un centre à l'autre, selon une convention établie entre l'INAMI et le centre agréé, et que généralement, un patient est redevable de trois séances par semaine ⁽¹³⁾. La prévalence de cette maladie rénale chronique représente plus de 2 % des dépenses de soins de santé, soit environ 336 millions d'euros selon le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ⁽¹⁴⁾. Les gouvernements et les organismes de santé publique sont donc confrontés à la nécessité de mettre en place des politiques et des interventions pour prévenir la maladie rénale chronique. Bien que les campagnes de dépistage au niveau néphrologique émanent d'initiatives soit des hôpitaux, soit des médecins traitants à une échelle plus individuelle, des efforts sont encore à réaliser pour améliorer la qualité des soins pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC) ⁽¹⁵⁾. En effet, aucune politique nationale ou régionale, réglementation ou législation, n'impose ce dépistage qui repose donc sur des initiatives personnelles ou organisationnelles.

En Belgique, l'assurance maladie obligatoire orchestrée par les mutuelles offre une couverture universelle des traitements par dialyse, garantissant ainsi un accès étendu aux soins pour les patients atteints d'IRC ⁽¹⁶⁾. Les coûts associés à ces soins varient et dépendent de plusieurs facteurs tels que l'avancement de la pathologie, le type de soins médicaux requis et l'utilisation des infrastructures de santé. Les coûts directs relatifs au traitement de cette pathologie peuvent inclure les consultations régulières avec un néphrologue et divers spécialistes, des médicaments pour gérer la pression artérielle, le diabète et d'autres complications, ainsi que des séances de dialyse nécessaires pour les stades avancés de la maladie. En outre, les hospitalisations dues à des complications ou pour des interventions telle que la greffe rénale représentent une part significative de ces dépenses. Il faut également considérer les coûts indirects, incluant la perte de productivité et les changements dans la capacité de travail du patient, en sus des dépenses non médicales, comme les coûts des transports. Tous ces facteurs contribuent à l'impact économique global de l'insuffisance rénale sur les patients et le système de santé.

Un des moyens de prévention mis en place par l'INAMI est le trajet de soins (TDS) de l'insuffisance rénale chronique ^(annexe 1). Il s'agit d'un contrat que le néphrologue propose, en collaboration avec le médecin généraliste, à tout patient de plus de 18 ans qui n'est ni dialysé ni transplanté au moment de l'initiation de ce contrat, et qui est à un stade avancé de la maladie rénale induisant un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 45ml/min/1,73m². Ce DFG est calculé en utilisant la formule simplifiée MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*) et doit être confirmé par deux analyses sanguines. Un autre critère est une protéinurie supérieure à 1g/jour, également confirmée par deux analyses d'urine. Dans des conditions physiologiques, la protéinurie est

infime. Une protéinurie persistante supérieure ou égale à 1 g/jour est le reflet d'une maladie rénale chronique pouvant conduire à une forme terminale en l'absence de traitement⁽¹⁷⁾. Le TDS a pour but d'améliorer la santé des patients atteints d'IRC en optimisant leur prise en charge. Il vise à ralentir la progression de la maladie et donc la prévalence^(18,19), réduire les comorbidités et, par extension, influencer plusieurs dimensions de leur qualité de vie dont la santé physique et mentale, les relations sociales, l'autonomie, la participation aux activités quotidiennes et les aspects économiques^(20, 21). Néanmoins, malgré l'adhésion au TDS, l'IRC peut continuer d'évoluer défavorablement dans certains cas, nécessitant parfois le recours à des méthodes de suppléance rénale. Il est donc essentiel de saisir les principes et objectifs du TDS dédié à l'insuffisance rénale, ainsi que l'importance d'un accès rapide et régulier aux soins de santé. Cette compréhension favorise une gestion optimale de la maladie rénale permettant ainsi de retarder le recours à la dialyse et, par conséquent, de diminuer les dépenses liées aux traitements et aux coûts associés⁽¹⁷⁾.

Dans cette optique de réduction des coûts et de soutien optimal aux patients, le système de santé offre un remboursement intégral des consultations chez le médecin généraliste et le néphrologue au cabinet médical, tandis que les visites à domicile sont remboursées selon le tarif habituel, sous condition de leur adhésion au contrat du TDS. En ce qui concerne le suivi multidisciplinaire, des consultations diététiques sont également partiellement couvertes par le système de remboursement, à hauteur de deux à quatre fois par an, avec une contribution qui varie si le patient bénéficie d'un régime préférentiel. Le matériel d'auto-contrôle tel que le tensiomètre est aussi accessible à un tarif subventionné après prescription médicale, avec une participation de la mutuelle à concurrence de 60 €, laissant une partie des frais à la discrétion du patient selon le modèle choisi. Les médicaments requis sont remboursés sans formalité administrative supplémentaire, facilitant l'accès aux traitements vitaux. Par conséquent, bien que les coûts des traitements puissent fluctuer en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins spécifiques du patient, le cadre de remboursement en Belgique offre un soutien significatif⁽¹⁷⁾.

Selon l'analyse de l'INAMI de 2022, le trajet de soins (TDS) lié à l'insuffisance rénale chronique en Belgique a engendré en moyenne 45.548 interventions, pour un coût total de 8.639.196 euros. Le coût moyen s'établit à 189,67 euros par intervention⁽¹⁸⁾. Cette évaluation financière est indispensable pour juger l'efficacité des investissements dans les soins de santé. Elle suggère des pistes pour optimiser les dépenses, tout en préservant la qualité des soins prodigués aux patients, pour alléger le fardeau financier direct des patients, et garantir un accès continu à des soins appropriés et réguliers, essentiels dans la gestion de l'IRC⁽²²⁾.

1.4. Les déterminants de santé liés à l'insuffisance rénale chronique (IRC)

Dans le contexte de l'IRC, plusieurs déterminants de santé clairement identifiés influencent l'évolution de la maladie chronique et complexifient la prise en charge des patients^(4, 23). Parmi ceux-ci nous retrouvons notamment les facteurs génétiques, comportementaux (tabagisme, consommation d'alcool, mauvaise

alimentation), sociaux (niveau de vie et d'éducation, statut socio-économique), environnementaux (exposition à des polluants), ainsi que les comorbidités (diabète, hypertension, maladies cardiovasculaires) ⁽²⁴⁻³³⁾. Ils contribuent non seulement à la qualité de vie, mais aussi à la vulnérabilité aux autres problèmes de santé ^(34, 35). Il est donc fondamental de considérer ces déterminants de santé dans la mise en œuvre de politiques et d'interventions visant à gérer les symptômes de la maladie rénale, ainsi que d'améliorer les résultats de santé et la qualité de vie des personnes qui en sont touchées ⁽³⁶⁾.

1.5. Qualité des soins et de vie

La qualité des soins est déterminante dans l'amélioration des résultats de santé. Ces derniers illustrent l'efficacité des soins, se manifestant par une amélioration de l'état de santé des individus ou des populations, une réduction des complications, et une meilleure qualité de vie. Ainsi, la qualité des soins et les résultats de santé sont intrinsèquement liés et visent à améliorer le bien-être des patients ^(37, 38). Par ailleurs, la qualité de vie englobe les dimensions multiples de la vie humaine, dont la santé physique et mentale, les interactions sociales, mais aussi l'environnement personnel et professionnel, ainsi que de la capacité à réaliser ses aspirations et à s'adapter aux changements. Cette définition caractérise la complexité et l'interdépendance des différents facteurs qui affectent le bien-être global d'un individu ⁽³⁹⁾. L'IRC illustre cette complexité, exerçant une influence considérable sur la qualité des soins et de vie. Les patients atteints par cette maladie rénale peuvent éprouver des complications physiques comme la fatigue chronique qui limite leurs activités quotidiennes et réduit leur autonomie. Sur le plan psychologique, l'obligation de subir des traitements réguliers et intensifs ou d'être contraint à des restrictions diététiques peut induire de l'anxiété et de la dépression, exacerbant le stress émotionnel lié à la maladie. Socialement, l'engagement envers un programme de dialyse strict peut isoler les individus de leurs réseaux de soutien habituels, diminuant ainsi leurs interactions et contribuant à un sentiment de solitude. Économiquement, l'incapacité de maintenir un emploi régulier et les coûts associés au traitement peuvent générer une pression financière importante sur les patients et leurs familles ⁽⁴⁰⁾.

1.5.1. Comparatif des cadres théoriques

Plusieurs cadres théoriques peuvent être utilisés pour étudier l'impact des trajets de soins sur les patients hémodialysés. Parmi eux, on retrouve le modèle de gestion de la qualité des soins, d'*empowerment* des patients, de centrage sur le patient dans les soins hospitaliers, et de participation des patients.

Le modèle de gestion de la qualité des soins se concentre sur l'atteinte d'objectifs de santé mesurables pour évaluer la qualité des soins et l'efficacité des interventions. Ce cadre, par une approche systématique et axée sur l'amélioration continue, cherche à optimiser les processus de soins et leurs résultats. L'objectif est d'atteindre une haute performance et une qualité irréprochable dans les services de santé. Il s'engage à promouvoir l'efficacité, l'efficience, l'équité et la sécurité des soins, tout en enrichissant l'expérience des patients et des professionnels de

santé. Parmi les différentes mesures prises dans la gestion de la qualité des soins, on compte notamment l'implication des patients dans leur propre parcours de soins ^(41,42).

Quant aux trois autres modèles, l'article de la revue intitulé "*Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : A concept analysis based on a literature review*" rédigé par Castro E. M. et al., effectue une analyse conceptuelle approfondie pour en distinguer les éléments. Selon ces auteurs :

L'empowerment des patients (*Patient empowerment*) est considéré comme le concept le plus large. Il englobe l'idée de donner aux patients les moyens d'avoir plus de contrôle et d'influence sur leur santé à travers l'augmentation de leurs capacités et l'acquisition d'autonomie. L'*empowerment* se décline en deux aspects, individuel et collectif, soulignant l'importance tant de l'autonomisation personnelle que du pouvoir de groupe dans l'amélioration de la qualité de vie. Il implique de fournir aux patients les informations, les compétences et les ressources nécessaires pour prendre des décisions éclairées et s'impliquer activement dans leur traitement. Ce processus, intégrant l'éducation à la santé et le soutien à la prise de décision partagée, est essentiel au modèle de soins centrés sur le patient, où leurs valeurs, leurs besoins et leurs préférences sont prioritaires ⁽⁴¹⁾.

Le modèle de soins centrés sur le patient (*patient-centeredness*) représente une approche et une attitude biopsychosociale visant à fournir des soins respectueux et individualisés. Il s'agit d'une condition préalable à l'*empowerment* des patients, construite sur une relation de confiance mutuelle et de connaissance partagée entre les patients et les prestataires de soins. Ce modèle souligne la personnalisation et la coordination des soins de santé pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient, et l'importance de l'autonomie et de l'*empowerment* des patients dans la gestion de leur maladie ^(41,42). Parallèlement, le modèle biopsychosocial, examine l'interconnexion complexe entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui influencent la santé et le bien-être des patients ^(42,43). Le biologique fait référence aux facteurs génétiques, physiologiques, et aux conditions médicales existantes ; le psychologique concerne les pensées, les sentiments et les comportements de l'individu, y compris la manière dont il fait face au stress, ses croyances et son comportement en matière de santé, et sa capacité à s'autogérer ; le social fait référence aux influences extérieures (famille, amis, communauté et culture), ainsi qu'à des facteurs tels que la situation socio-économique et l'accès aux soins de santé ^(42,44).

La participation des patients (*patient participation*) quant à elle décrit l'engagement actif des patients dans les décisions liées à leurs soins de santé. Il s'agit d'une stratégie visant à rendre les soins plus centrés sur le patient, lui permettant d'exercer leurs droits et opportunités d'influencer le processus de décision par un dialogue ajusté à leurs préférences et connaissances.

Les auteurs soulignent que ces concepts partagent des similarités, notamment le changement idéologique vers des soins de santé plus participatifs et équilibrés en termes de pouvoir entre les professionnels et les patients.

Cependant, ils ont des origines et des implications différentes. L'*empowerment* a un fond politique, la participation des patients découle d'évolutions sociales et cliniques, et le centrage sur le patient trouve ses racines dans le contexte médical de la psychologie et de la psychothérapie. L'article met en avant que ces concepts ne devraient pas être considérés isolément mais plutôt dans une relation interdépendante. L'*empowerment* des patients est un méta-paradigme englobant qui relie d'autres paradigmes plus concrets. Le centrage sur le patient est un antécédent de cet *empowerment*, et la participation des patients est souvent mentionnée comme une condition pour des soins centrés sur le patient ainsi que pour renforcer leur autonomisation ⁽⁴¹⁾.

1.5.2. Argumentation du choix d'un cadre théorique

La qualité de vie des patients insuffisants rénaux hémodialysés est directement influencée par l'expérience de leur traitement ⁽⁴⁴⁾. Le modèle biopsychosocial, choisi comme cadre théorique principal, est idéal pour cette analyse grâce à son approche intégrative. Il englobe les dimensions biologiques, psychologiques et sociales, offrant une perspective holistique essentielle pour une meilleure compréhension et prise en charge des patients. Ce cadre se distingue des autres par sa capacité à explorer de manière détaillée et complète le trajet de soins, démontrant ainsi son utilité pour cette recherche.

1.5.3. Exclusion des autres cadres théoriques

Les modèles de soins centrés sur le patient, d'*empowerment* et de gestion de la qualité des soins offrent des perspectives intéressantes. Cependant, ils sont écartés en raison de leur portée plus limitée par rapport au modèle biopsychosocial. Bien qu'ils puissent apporter des informations précieuses sur l'efficacité du trajet de soins et l'implication des patients atteints d'IRC, ces cadres pourraient ne pas saisir pleinement leurs expériences vécues et pourraient négliger des aspects importants tels que les facteurs psychologiques et sociaux qui influencent leur santé.

2. Situation problème

L'INAMI a établi des objectifs globaux et individuels pour le trajet de soins (TDS) des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique (IRC) ^(annexe 2). Bien que le TDS retarde considérablement l'évolution de la maladie, nombreux sont les patients qui continuent de voir leur état se détériorer, la progression vers la phase terminale étant souvent inéluctable ^(45,46). Cette situation soulève des interrogations quant à son impact réel.

3. La question de départ

Quel est l'impact du trajet de soins de l'insuffisance rénale sur les patients insuffisants rénaux chronique au CHC MontLégia ?

4. État des lieux

En Belgique, sur environ 185.000 patients insuffisants rénaux éligibles pour le trajet de soins (TDS)⁽⁴⁶⁾, seulement 45.548 interventions annuelles sont répertoriées par l'INAMI en 2022⁽¹⁸⁾. Force est donc de constater que tous ces patients n'en disposent pas.

Dès le début de l'implémentation nationale du TDS de l'insuffisance rénale chronique (IRC), une évaluation de la qualité des soins en termes de conformité aux recommandations de bonnes pratiques cliniques est orchestrée par Van Casteren et *al.* pour l'institut scientifique de la Santé publique. Cette évaluation implique la collecte, la validation et l'analyse de paramètres liés à la qualité des soins, principalement à partir du dossier médical informatisé (DMI). L'objectif est d'examiner l'efficacité de ce TDS en vérifiant s'il améliore le processus de soins et les résultats de santé pour les patients atteints d'IRC. Les résultats démontrent que l'évolution de la maladie est retardée. Néanmoins, cette évaluation n'a pas abordé d'autres dimensions importantes de la qualité des soins, telle que la satisfaction des patients⁽⁴⁵⁾.

Deux études significatives ont été menées en parallèle pour évaluer l'impact du TDS sur les patients atteints d'IRC. Premièrement, une vaste étude de cohorte rétrospective observationnelle réalisée entre le 01/06/2009 et le 30/09/2016 par Goossens et *al.* pour Sciensano, portant sur 15.313 patients en TDS pour l'insuffisance rénale chronique, a analysé l'effet de son inclusion sur l'évolution des résultats de santé. Pour ce faire, diverses catégories de paramètres ont été relevées par les médecins traitants et introduites dans les dossiers médicaux informatisés : les paramètres biologiques et cliniques (débit de filtration glomérulaire, créatinémie, parathormone, pression artérielle), suivi de la maladie (fréquence de contact avec le néphrologue et le médecin traitant, nombre de jours d'hospitalisation), les facteurs de risque et de prévention primaire (aspect diététique, activités physiques, vaccination, statut tabagique), les complications et la prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires (*Body Mass Index*, cholestérol, *Low-Density Lipoprotein*, statines, aspirine, anti-inflammatoires non stéroïdiens)⁽²²⁾. Ensuite, une étude distincte réalisée par Van Pottelbergh G. et *al.*, a exploré les conséquences de l'inclusion du TDS dans l'atteinte de l'objectif général émis par l'INAMI, associé à un processus de soins ou à un résultat sur la santé⁽⁴⁷⁾. Ces deux études ont démontré un ralentissement de la dégradation de la fonction rénale, une diminution de la pression artérielle, une amélioration du suivi et des paramètres cliniques ou biologiques. Néanmoins, toutes ces études ont concerné des patients exclusivement au stade 3b ou 4 de la maladie rénale qui n'avaient donc pas encore eu recours à un traitement de suppléance rénale.

En collaboration avec l'Ecole de Santé publique de l'ULB, une autre étude de cohorte rétrospective a été menée sur des patients dialysés en 2016 par Ben Omar Bridi S. et *al.* Les résultats ont mis en évidence que les patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC) bénéficiant du TDS ont montré une meilleure préparation à la

dialyse, une admission en dialyse retardée et un taux de ré-hospitalisation moins élevé que ceux qui n'ont pas bénéficié de ce suivi ⁽²¹⁾.

Alors que les données actuelles fournissent un aperçu précieux de l'état de la prise en charge de l'IRC, il est à noter que le champ des études sur le TDS se limite aux stades 3b et 4 de la maladie. Aucune étude ne détermine si les effets initiaux du TDS sont temporaires, simplement dus au « succès » d'une nouvelle mesure, ou s'ils présentent un caractère plus durable. Malgré le maintien du TDS chez les patients hémodialysés, l'INAMI n'a pas défini d'objectifs globaux et individuels pour les patients en phase terminale (stade 5) de leur maladie rénale. Il manque des objectifs clairs, en matière de prise en charge et de résultats de santé, qui couvriraient toute la durée du traitement de suppléance rénale, dès son initiation. Ceux-ci incluraient des aspects tels que la qualité de vie, les analyses sanguines, les paramètres biométriques et physiologiques, ainsi que les comportements liés à la santé.

Actuellement, le service d'hémodialyse du CHC MontLégia englobe deux types de population de patients : ceux qui ont adhéré au trajet de soins (TDS) et ceux qui n'en disposent pas pour des motifs divers (non proposé par le médecin traitant ou le néphrologue, hors critères d'inclusion, refus du patient, suivi irrégulier en consultation, pas de dossier médical global, pas de médecin traitant, contrat signé mais jamais rendu à la mutuelle). Une analyse approfondie de ces populations pourrait permettre d'identifier l'intérêt réel du TDS en évaluant son (in)efficacité chez les patients incidents hémodialysés. Il serait pertinent de connaître cette information non seulement parce que les contraintes liées au TDS, bien qu'acceptées par les patients, pourraient affecter leur qualité de vie, mais également en raison de l'impact potentiel sur les coûts pour l'INAMI. Cela pourrait donc entraîner des répercussions pour toutes les parties concernées, et permettrait de déterminer l'aspect essentiel ou non du TDS. Étant donné que l'hémodialyse est le recours le plus fréquent en matière de suppléance rénale, et pour des raisons de faisabilité, l'investigation se focalisera spécifiquement sur ce traitement.

5. Question de recherche

En nous appuyant sur une approche rigoureusement déductive, qui tire parti des théories et des concepts bien établis dans le domaine de la santé et du traitement de l'insuffisance rénale, nous avons formulé la question centrale de notre recherche. Cette démarche s'inscrit dans un effort pour comprendre de manière approfondie l'impact réel de l'intervention de soins, qui est le trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique (TDS), sur la vie des patients nouvellement hémodialysés, désignés sous le terme de patients incidents. Notre investigation se concentre spécifiquement sur l'efficacité de ce TDS, tel qu'implémenté par l'INAMI, vu à travers le prisme biopsychosocial. La question qui guide notre recherche est la suivante : Dans quelle mesure le trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique a-t-il une influence sur les objectifs de soins fixés par l'INAMI pour les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia ?

6. Objectifs

Objectif principal

Déterminer l'effet du TDS sur la qualité des soins et, par conséquent, sur les résultats de santé des patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia, en initiant l'évaluation au premier jour de leur traitement et en procédant à une réévaluation six mois après.

Objectif secondaire

Déterminer l'effet du TDS sur la qualité de vie des patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia, en initiant l'évaluation au premier jour de leur traitement et en procédant à une réévaluation six mois après.

7. Hypothèse générale

L'adhésion au TDS de l'insuffisance rénale chronique est associée significativement à de meilleurs résultats des marqueurs et paramètres de bonne santé, mais aussi à une meilleure qualité de vie perçue par les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Type d'étude

Cette étude est de nature observationnelle prospective, ce qui signifie que la population étudiée est observée sans intervention directe du chercheur. L'approche quantitative que nous adoptons nous permet d'estimer l'impact du TDS sur les patients hémodialysés incidents en nous appuyant sur des mesures et des indicateurs spécifiques. Cette méthode vise à fournir une évaluation détaillée et globale des différences entre la filière « avec TDS » *versus* « sans TDS ». Conformément aux meilleures pratiques de recherche, ce *design* d'étude quantitative suivra les *guidelines* émis par STROBE pour les études de cohorte ⁽⁴⁸⁾.

2. Population étudiée

Dans le cadre de cette étude, notre attention se porte sur une population bien définie : les patients adultes hémodialysés incidents au CHC MontLégia, identifiés entre le 1^{er} mai 2023 et le 31 octobre 2023. L'estimation du nombre de patients incidents durant cette période, environ 25, se base sur un examen attentif des statistiques annuelles des trois dernières années. Cette analyse préalable nous permet d'obtenir une représentation fiable du nombre de patients susceptibles d'être inclus dans notre étude, garantissant ainsi une base solide pour notre recherche. Les critères d'inclusion s'appliquent à tous les patients éligibles au TDS avant leur admission en hémodialyse, qu'ils aient ou non adhéré au contrat de soins. Cette approche vise à assurer que notre étude couvre une gamme étendue de situations et d'expériences patient, reflétant ainsi au mieux la diversité des parcours de soins au sein de cette population.

3. Critères d'exclusion

Les patients non-éligibles au trajet de soins (TDS), comme les patients en insuffisance rénale aiguë, déjà hémodialysés ou greffés, mineurs, non suivis par un néphrologue au préalable, présentant des troubles cognitifs sévère, ou ne parlant pas français, constitueront la limitation de cette étude.

4. Mode d'échantillonnage

Pour des raisons de faisabilité, seuls ces patients seront recrutés selon une méthode d'échantillonnage non probabiliste, de commodité, sur base d'une liste non exhaustive de patients arrivant successivement.

5. Méthodologie

Dans cette étude, la cohorte de patients est divisée en deux groupes potentiellement hétérogènes vu les critères d'inclusion et les recrutements successifs des patients sur une période restreinte. D'un côté, le groupe de contrôle (STDS) comprend les patients hémodialysés incidents éligibles mais n'adhérant pas au TDS, tandis que de l'autre côté, le groupe d'intervention (ATDS) inclut les patients hémodialysés incidents adhérant au TDS. Les indicateurs de qualité des soins (objectif primaire) et de qualité de vie (objectif secondaire) sont observés dans chaque groupe dès l'initiation de leur traitement par hémodialyse. Ceci permet de suivre leur évolution sur six mois et d'évaluer l'impact du TDS sur les résultats. Pour analyser le degré de diversité entre les groupes, les données socio-démographiques sont examinées en parallèle avec les données sur la qualité des soins.

6. Outils envisagés

Afin d'approfondir notre compréhension de l'impact du TDS de l'insuffisance rénale chronique chez un patient nouvellement hémodialysé, notre étude se concentre donc sur l'évaluation multidimensionnelle de la qualité des soins et de la qualité de vie. Nous utilisons des outils et indicateurs spécifiquement conçus pour capturer les divers aspects du trajet de soins des patients.

6.1. Extraction des données socio-démographiques et médicales du dossier informatisé

Pour atteindre notre objectif principal, l'extraction des données du dossier informatisé localisé sur le serveur du service de dialyse du CHC MontLégia est notre outil clé. Tout d'abord, nous procédons à l'extraction des données médicales portant sur la durée des séances d'hémodialyse et l'abord vasculaire utilisé pour ce traitement, auxquelles s'ajoutent des données socio-démographiques telles que l'âge, le genre, l'origine ethnique, la situation familiale et le lieu de vie. L'analyse de cette description des caractéristiques initiales des patients de l'étude nous permet de préciser le degré d'hétérogénéité ou d'homogénéité, et de déterminer si les résultats sont dus au trajet de soins (TDS) ou s'ils risquent d'être biaisés par un aspect hétérogène de notre population. Ensuite, nous complétons cette récolte par l'extraction de données médicales complémentaires. Cette méthode consiste à recueillir des informations exhaustives sur tous les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia inclus dans notre étude.

Notre but est d'évaluer précisément la qualité des soins et les résultats de santé, grâce à l'analyse d'indicateurs spécifiques soigneusement sélectionnés et basés sur l'étude de cohorte rétrospective observationnelle réalisée pour Sciensano de 2009 à 2016 ^(22,annexe 7). Ces indicateurs comprennent :

Les paramètres biologiques et cliniques : Le débit de filtration glomérulaire (DFG) calculé selon le MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*) aide à évaluer la fonction rénale résiduelle, et peut influencer la fréquence et la durée des séances de dialyse ; la créatinémie sert à juger de la nécessité et de l'efficacité de la dialyse ^(4,23) ; le taux de parathormone (PTH), correspondant entre deux et neuf fois à la valeur supérieure de la norme utilisée chez une personne avec une fonction rénale normale, est surveillé pour éviter les complications liées à l'hyperparathyroïdie secondaire tels que les déséquilibres du métabolisme du calcium et du phosphate ⁽²⁷⁾ ; la pression artérielle doit être gérée pour réduire le risque de complications cardiovasculaires ⁽²⁴⁾.

Le suivi de la maladie : La fréquence de contact avec les professionnels de santé (médecin traitant et/ou néphrologue) et le nombre d'hospitalisations six mois avant chaque évaluation, renseignent sur la stabilité de l'état du patient et sur l'efficacité de la gestion de la maladie ⁽³⁷⁾.

Les facteurs de risque et la prévention primaire : Le statut tabagique et le niveau d'activité physique influencent directement le risque cardiovasculaire et la qualité de vie ⁽²⁴⁾ ; l'adhésion au régime alimentaire est nécessaire pour contrôler les niveaux d'électrolytes et éviter les complications métaboliques ⁽²⁸⁾ ; le statut vaccinal (grippe, hépatite B et pneumocoque) est important car les patients dialysés sont plus sensibles aux infections ⁽³¹⁾.

Les complications et la prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires : L'utilisation de statines, d'aspirine, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) doit être soigneusement évaluée pour leur impact sur la fonction rénale et la prévention des événements cardiovasculaires ; un *Body Mass Index* (BMI) ajusté, se situant entre 25 et 30 kg/m² chez les patients de plus de 65 ans porteurs de pathologies chroniques, est associé selon le "paradoxe de l'obésité" à de meilleurs résultats en termes de protection cardiaque ⁽⁴⁹⁾ ; les taux de cholestérol total et de *Low-Density Lipoprotein* (LDL) doivent être gérés pour réduire le risque d'athérosclérose ⁽²⁸⁾.

6.2. Extraction des données du *Kidney Disease Quality of Life* (KDQOL-SF™ 1.3) du dossier informatisé

En complément de notre objectif principal, nous poursuivons un objectif secondaire évaluant de manière approfondie la qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique nouvellement hémodialysés. Celle-ci est investiguée au travers les indicateurs du *Kidney Disease Quality of Life* (KDQOL-SF™ 1.3) ^(annexe 3). Le KDQOL-SF™ 1.3 est un outil fiable et valide développé par *RAND Corporation* pour évaluer l'impact de la maladie rénale et de ses traitements sur la qualité de vie des patients. Aucune autorisation écrite n'est requise pour l'utiliser, le rendant libre d'accès. RAND ne valide pas la traduction française de son site, mais certifie cependant qu'elle a suivi les spécifications fournies par « *RAND Health Care* » ⁽⁵⁰⁾.

L'adoption de l'échelle de Likert dans cette méthode d'évaluation psychométrique permet une analyse précise et nuancée des multiples facettes de la qualité de vie des patients. Elle permet aux patients hémodialysés d'attribuer des scores à des affirmations qualitatives. Le KDQOL-SF™ 1.3 cible une gamme de sujets d'étude pertinents pour les personnes souffrant de maladies rénales ou sous dialyse, y compris dans des domaines tels que les symptômes et les problèmes rencontrés (12 *items*), l'impact de la maladie rénale sur la vie quotidienne (8 *items*), le fardeau de la maladie rénale (4 *items*), le statut d'emploi (2 *items*), la fonction cognitive (3 *items*), la qualité des interactions sociales (3 *items*), la fonction sexuelle (2 *items*), et la qualité du sommeil (4 *items*). De plus, trois *items* additionnels mesurent le soutien du personnel de dialyse, la satisfaction des patients, et l'accès aux soins. Le questionnaire intègre également le RAND 36-Item Health Survey 1.0 ou SF-36™, évaluant l'état de santé physique et mental à travers huit domaines : l'activité physique (10 *items*), les limitations physiques (4 *items*), les limitations émotionnelles (3 *items*), l'intégration sociale (2 *items*), le bien-être émotionnel (5 *items*), la douleur (2 *items*), l'énergie/vigueur (4 *items*), et la perception générale de la santé (5 *items*). Le dernier *item* invite les participants à évaluer leur santé globale sur une échelle de 0 à 10, de « la pire » à « la santé parfaite ».

Après avoir reçu l'aval de la direction du CHC MontLégia et de son comité d'éthique, et à la suite de l'acquisition du consentement éclairé des participants (annexe 4), le KDQOL-SF™ 1.3 est désormais activement utilisé par le personnel soignant de notre centre auprès des patients hémodialysés. Chaque patient complète le questionnaire dans un cadre confidentiel, sans qu'aucune information personnelle ne soit requise pour associer une réponse spécifique à un individu donné. Cette approche assure non seulement la protection de la vie privée des patients mais encourage également une expression sincère et sans réserve de leurs expériences et perceptions. Afin de préserver l'anonymat des participants et de garantir l'intégrité des données recueillies, les réponses au questionnaire sont anonymisées et insérées dans une base de données informatisée par l'équipe de dialyse.

Cependant, il est important de noter que les précieuses données recueillies grâce à cet outil n'ont pas encore été analysées en profondeur. Cette étape imminente de notre recherche ouvre une voie exceptionnelle. Après extraction du dossier informatisé, ces données à l'état brut sont exploitées pour approfondir notre compréhension de l'impact du trajet de soins (TDS) pour l'insuffisance rénale chronique (IRC) sur la qualité de vie des patients hémodialysés incidents au travers divers aspects de leur vécu mentionnés dans le KDQOL-SF™ 1.3.

7. Organisation de la collecte des données

Dans le cadre de notre étude, nous débutons la collecte de l'intégralité des données à partir du dossier informatisé localisé sur le serveur du service de dialyse du CHC MontLégia. Toutes ces données sont relevées à l'initiation de leur traitement par hémodialyse (temps 0), et sont comparées au bout de six mois (temps + 6 mois), à l'exception des données socio-démographiques collectées uniquement au temps 0. L'inclusion des patients incidents démarre dès le 1/05/2023 et se clôture au 31/10/2023 afin qu'ils puissent tous bénéficier de leur traitement par hémodialyse depuis 6 mois révolus avant investigation en date du 30/04/2024. Cette étape nous permet de rassembler une base

fiable et exhaustive de données quantitatives et qualitatives reflétant la réalité des soins administrés et de l'estimation de la qualité de vie de notre population cible.

Cette procédure est mise en œuvre après avoir reçu l'approbation du médecin chef de service, du Collège des Enseignants, du comité d'éthique du CHC ^(annexe5) et de l'Université de Liège ^(annexe6). En parallèle, l'ensemble de cette opération est effectué sous la couverture de la compagnie d'assurances MS AMLIN *Insurance* SE prise par le CHC. Les références de la police d'assurance correspondante sont : LXX008157.

8. Traitement des données et méthodes d'analyse statistique

Après structuration de notre propre base de données, nous utilisons les tests statistiques appropriés pour analyser l'impact de l'adhésion au TDS, au démarrage du traitement par hémodialyse et après six mois, sur différents indicateurs de santé. Ces modèles intègrent des variables indépendantes (explicatives) comme le statut du TDS et le temps, ainsi que des variables dépendantes de divers types, y compris catégorielles, binaires et continues. La finalité étant de vérifier notre hypothèse selon laquelle l'adhésion au TDS de l'insuffisance rénale chronique (IRC), notre intervention (ATDS), est associée significativement à de meilleurs résultats des marqueurs et paramètres de bonne santé, mais aussi à une meilleure qualité de vie perçue par les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia. Toutes les analyses statistiques sont réalisées en utilisant le logiciel Rcmdr, assurant la précision et la fiabilité de nos résultats à travers l'exploitation maximale des observations disponibles.

Pour examiner l'effet du TDS, sur la qualité des soins et de vie, nous avons recours à différents tests statistiques. Les données socio-démographiques et médicales sont soumises aux statistiques descriptives ainsi qu'au test de Wilcoxon en univarié pour la détermination de la p-valeur.

Concernant les résultats de santé pour la qualité des soins, nous optons pour le test des rangs signés de Wilcoxon pour des mesures appariées, avec des variables quantitatives. Ce test est choisi pour sa capacité à gérer des données qui ne respectent pas une distribution normale. Le test de Wilcoxon, adapté pour évaluer les changements au sein d'un même groupe au cours du temps, est particulièrement utile face aux données avec des valeurs aberrantes ou des distributions biaisées, et reste efficace même avec des tailles d'échantillon réduites. Il détermine si les médianes accompagnées de leurs percentiles 25 et 75, entre les mesures appariées, diffèrent significativement de zéro. Ce qui nous aide à évaluer l'impact de l'intervention sans supposer la normalité des distributions. Toutefois, ce test peut présenter une sensibilité moindre pour identifier de subtiles différences par rapport aux méthodes paramétriques. Nous utilisons donc ce test pour examiner l'évolution de chaque variable de manière séparée, du temps 0 au temps + 6 mois, à la fois pour les groupes avec et sans trajet de soins. Cette approche nous permet une analyse détaillée des changements au sein de chaque groupe. Suite à cela, nous comparons les résultats obtenus entre les deux groupes, offrant ainsi une évaluation approfondie de l'impact de notre intervention sur la qualité des soins. L'interprétation des résultats repose d'une part sur l'hypothèse nulle

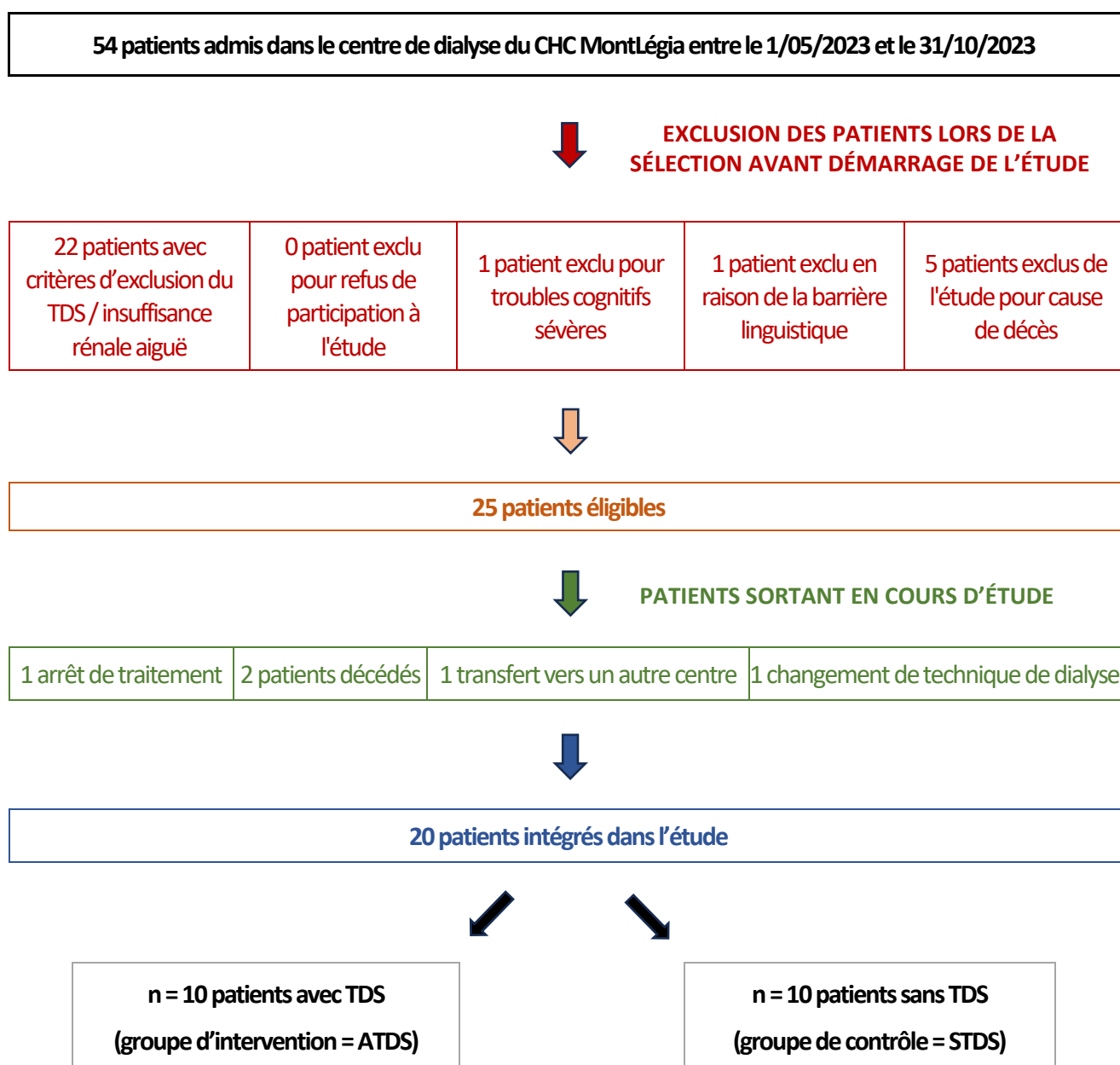
H0 selon laquelle il n'existe pas de différence significative entre les paires. D'autre part, l'hypothèse alternative H1 ($p < 0.05$) mène au rejet de H0 et à la conclusion qu'une différence significative existe, suggérant l'efficacité de notre TDS de l'insuffisance rénale chronique.

Pour évaluer les effets du trajet de soins (TDS) sur les comportements et l'état de santé des participants, nous analysons également les résultats de santé relatifs à plusieurs variables qualitatives. Le test de Mc Nemar est choisi pour analyser les tableaux de contingence 2 x 2 qui comparent des réponses binaires, "OUI" ou "NON", chez les individus appariés. Ce test examine s'il y a eu des changements significatifs faisant suite au TDS, en analysant l'évolution des proportions de ces réponses binaires au fil du temps. Il s'agit d'une méthode robuste pour les études longitudinales avec une taille d'échantillon modeste, et où les hypothèses d'indépendance requises par le test du Chi carré ne sont pas respectées.

L'évaluation de la qualité de vie des patients dans notre étude s'effectue grâce aux données brutes émanant au départ du KDQOL-SF™ 1.3, traitées selon la méthodologie de *scoring* recommandée par le manuel de RAND. Ce processus méticuleux transforme leurs réponses en un score standardisé, facilitant ainsi une analyse quantitative rigoureuse et nuancée de leur qualité de vie. Plus précisément, chaque *item* du questionnaire est d'abord réévalué pour aligner les scores sur une échelle de 0 à 100 basée sur le *code book* disponible en annexe 8, où plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie perçue. Cela souligne la nécessité d'interpréter les scores avec attention, en tenant compte du contexte spécifique de chaque question pour comprendre l'impact réel sur la qualité de vie des patients. Pour y parvenir, les réponses sont transformées selon la formule $(r - \text{valeur minimale} / \text{valeur maximale} - \text{valeur minimale}) \times 100$, où r est la réponse donnée par le patient, ajustant de cette manière la réponse à l'échelle. Seuls les *items* 17 et 22 nécessitent un recodage spécial et sont multipliés par 10 pour être ajustés à la même échelle de 0 à 100. Cela garantit que chaque *item* contribue équitablement au score global. Lors de l'agrégation des scores pour chaque dimension de qualité de vie, les réponses sont moyennées. Si des données manquent pour un *item* particulier, alors celui-ci est exclu du calcul moyen. Ce processus est important lorsque des questions ne s'appliquent pas à tous les répondants, comme c'est le cas pour l'activité sexuelle chez les individus non sexuellement actifs, où le score est alors considéré comme manquant (NA) pour préserver l'intégrité des données agrégées. En suivant ces étapes prescrites par le manuel de RAND, nous nous assurons que les résultats obtenus sont à la fois fiables et valides. Cette procédure méthodique de *scoring*, caractérisée par une transformation et un recodage soignés, rend le KDQOL-SF™ 1.3 extrêmement précis pour évaluer la qualité de vie. Par ailleurs, cet outil se révèle être une ressource inestimable pour comparer les résultats dans le temps et entre différents groupes de patients. Il contribue ainsi à l'amélioration de la qualité des soins et à une réponse plus adéquate aux besoins spécifiques des patients. Les résultats du *scoring* sont ensuite soumis au test des rangs signés de Wilcoxon pour mesures appariées et données quantitatives pour les mêmes raisons citées pour l'analyse des résultats de santé ⁽⁵¹⁾.

Pour simplifier l'interprétation des données et encourager une comparaison visuelle intuitive, un tableau est organisé par sous-catégories lorsque cela est pertinent, et par objectif. Ce dispositif clarifie les tendances et les divergences au sein des données recueillies, fournissant ainsi un résumé visuel efficace de nos constatations. À l'issue de notre étude, une synthèse des observations est compilée afin de mettre en lumière nos découvertes principales. La conclusion récapitule les résultats clés et offre un résumé des enseignements tirés. Cette démarche permet de présenter de façon structurée et claire les impacts observés sur la qualité des soins et la qualité de vie des patients hémodialysés incidents, enrichissant ainsi notre compréhension de ces dynamiques essentielles.

RÉSULTATS



1. Caractéristiques initiales des patients de l'étude : données socio-démographiques et médicales

	ATDS = INTERVENTION		STDS = CONTROLE		P-VALEUR
	n (%)	Médiane (P25-P75)	n (%)	Médiane (P25-P75)	
Genre					1
Femmes	5 (50%)		5 (50%)		
Hommes	5 (50%)		5 (50%)		
Origine ethnique					0.96
Caucasien	7 (70%)		8 (80%)		
Non-Caucasien	3 (30%)		2 (20%)		
Situation familiale					0.89
Marié(e)	5 (50%)		6 (60%)		
Célibataire	4 (40%)		3 (30%)		
Veuf/veuve	1 (10%)		1 (10%)		
Lieu de vie					0.81
Seul(e)	3 (30%)		3 (30%)		
En famille	5 (50%)		6 (60%)		
MR/MRS	2 (20%)		1 (10%)		
Abord vasculaire					0.98
Fistule artério-veineuse	4 (40%)		3 (30%)		
Cathéter veineux	6 (60%)		7 (70%)		
Âge (Années)		69 (65.25-74.25)		70.5 (67-74)	0.73
Temps de dialyse (heures/séance)		3.3 (3.3-3.83)		4 (3.48-4)	0.09

Les p-valeurs obtenues indiquent qu'il n'existe aucune différence significative entre les groupes en termes de genre, d'origine ethnique, de situation familiale, de lieu de vie, d'abord vasculaire utilisé pour la dialyse, d'âge, et même de durée des séances de dialyse, bien que ce dernier soit à la limite de la significativité.

2. Résultats de santé pour la qualité des soins ¹

2.1. Données quantitatives de la catégorie 1 : Paramètres biologiques et cliniques

RÉSULTATS DE SANTE	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Débit filtration glomérulaire (ml/min/1,73 m²)			
Temps 0	8.00 (5.25-10.00)	9.5 (7.25-11.75)	0.20
Temps + 6 mois	8.00 (6.00-9.75)	8.00 (3.25-10.25)	0.88
P-VALEUR	0.85	0.57	
Créatinémie (mg/dL)			
Temps 0	6.06 (4.38-7.18)	6.76 (5.86-7.86)	0.43
Temps + 6 mois	7.17 (5.68-9.54)	7.94 (6.76-10.16)	0.63
P-VALEUR	0.11	0.08	
Parathormone (mg/dL)			
Temps 0	285.20 (121.83-598.88)	169.35 (71.25-302.80)	0.16
Temps + 6 mois	298.75 (239.98-338.35)	286.80 (208.88-545.73)	0.85
P-VALEUR	0.50	0.18	
Pression artérielle systolique (mmHg)			
Temps 0	129.00 (120.75-165.00)	141.5 (125.50-163.75)	0.11
Temps + 6 mois	122.00 (117.75-142.50)	127.5 (123.25-140.50)	0.89
P-VALEUR	0.41	0.04	
Pression artérielle diastolique (mmHg)			
Temps 0	70.00 (68.25-83.25)	72.5 (61.00-86.25)	0.77
Temps + 6 mois	69.50 (59.25-80.00)	77.5 (66.00-87.75)	0.57
P-VALEUR	0.98	0.24	

¹ Le code book de l'annexe 7 détaille les variables évaluées par le questionnaire sur la qualité des soins. Il établit également les critères permettant d'apprécier les valeurs normales et d'identifier les déviations par rapport à ces normes.

Parmi les paramètres biologiques et cliniques, lors de la mesure de tension en début de séance de dialyse, seule la pression artérielle systolique (PAS) du groupe sans trajet de soins (STDS) diminue significativement entre les temps ($p = 0.04$), ramenant les valeurs à la normale dans ce groupe (médianes : 141.5 à 127.5 mmHg). L'absence de différence significative entre les groupes suggère que le TDS n'a pas eu d'impact significatif sur les résultats de la pression artérielle systolique (PAS) et diastolique (PAD) par rapport au groupe STDS ($p > 0.05$). Dans cette catégorie de résultats de santé, aucune différence significative supplémentaire n'est notée. Cela implique que, jusqu'à présent, l'intervention n'a pas conduit à des changements significatifs par rapport au groupe contrôle dans cette cohorte appariée.

2.2. Données quantitatives de la catégorie 2 : Suivi de la maladie

RÉSULTATS DE SANTE	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Visites médicales chez un néphrologue ou un médecin traitant (Nombre de consultations mensuelles depuis les 6 derniers mois)			
Temps 0	0.7 (0.5 - 0.75)	0.4 (0.3 - 1.5)	0.21
Temps + 6 mois	12.5 (12.00 - 13.00)	12.5 (12.00 - 14.75)	1
P-VALEUR	0.003	0.002	
Hospitalisations (Nombre de jours depuis les 6 derniers mois)			
Temps 0	1.50 (0.00 - 2.75)	9.0 (5.25 - 17.00)	0.009
Temps + 6 mois	1.0 (0.25 - 2.00)	4.5 (0.50 - 18.50)	0.07
P-VALEUR	0.72	0.13	

Concernant les visites médicales, les analyses révèlent une p-valeur de 0.003 et 0.002 respectivement pour les groupes d'intervention et de contrôle lorsqu'on compare les mesures aux temps 0 et temps + 6 mois. Cette p-valeur indique une différence hautement significative dans le nombre de consultations mensuelles chez le médecin traitant et/ou néphrologue, qui augmente au fil du temps, pour chaque groupe.

Sur la base des résultats fournis pour les hospitalisations, il est observé qu'au commencement de l'étude (temps 0), il existe une différence hautement significative entre les groupes ($p = 0.009$) en faveur du trajet de soins. Le groupe de contrôle (STDS) présente une médiane beaucoup plus élevée de jours d'hospitalisations (médiane = 9.0) comparée à celle du groupe d'intervention (médiane = 1.50). Cependant, en examinant les changements survenus après 6 mois, le nombre médian de jours d'hospitalisations diminue à 1.0 dans le groupe ATDS, tandis que le groupe STDS atteint une médiane de 4.5 jours. La p-valeur au temps + 6 mois intergroupes ($p = 0.07$) n'atteint pas le seuil de signification conventionnel de 0.05. Cela suggère qu'aucune différence statistiquement significative n'est attribuable à l'intervention en ce qui concerne la réduction des jours d'hospitalisations entre les groupes. En outre, il est important de noter que la p-valeur à *baseline* est passée de 0.009 à 0.07, ce qui indique une tendance vers une réduction des différences entre les groupes concernant le besoin d'hospitalisations au fil du temps, bien que cette tendance ne soit pas statistiquement significative ($p > 0.05$).

2.3. Données qualitatives de la catégorie 3 : Facteurs de risque et prévention primaire

			Temps + 6 mois							
			ATDS = INTERVENTION			SANS TDS = CONTRÔLE				
			n (%)	%	P-VALEUR	n (%)	%	P-VALEUR		
			NON	OUI		NON	OUI			
Temps 0	Adhésion au régime alimentaire prescrit	NON	2 (20%)	0 (0%)	20 %	0.16	5 (50%)	0 (0%)	50 %	1
		OUI	2 (20%)	6 (60%)	80 %		0 (0%)	5 (50%)	50 %	
		%	40 %	60 %	100 %		50 %	50 %	100 %	
	Vaccination	NON	1 (10%)	1 (10%)	20 %	0.32	1 (10%)	3 (30%)	40 %	0.08
		OUI	0 (0%)	8 (80%)	80 %		0 (0%)	6 (60%)	60 %	
		%	10 %	90 %	100 %		10 %	90 %	100 %	
	Activité physique régulière	NON	6 (60%)	1 (10%)	70 %	0.32	6 (60%)	0 (0%)	60 %	0.32
		OUI	0 (0%)	3 (30%)	30 %		1 (10%)	3 (30%)	40 %	
		%	60 %	40 %	100 %		70 %	30 %	100 %	
	Tabac	NON	8 (80%)	0 (0%)	80 %	1	7 (70%)	0 (0%)	70 %	1
		OUI	0 (0%)	2 (20%)	20 %		0 (0%)	3 (30%)	30 %	
		%	80 %	20 %	100 %		70 %	30 %	100 %	

Au début de l'étude, nous observons que seulement 8 patients (80 %) du groupe ATDS ont adhéré au régime alimentaire prescrit lors du TDS, diminuant à 60 % six mois plus tard. Ce pourcentage est beaucoup plus faible au temps 0 pour le groupe contrôle (50 %), mais reste stable au fil du temps.

À leur admission en hémodialyse (temps 0), 80 % des patients qui ont adhéré au TDS étaient déjà vaccinés contre la grippe, le pneumocoque, et l'hépatite B. Ce taux augmente de 10 % après six mois de traitement. Par comparaison, le taux de vaccination dans le groupe contrôle augmente de 60 % à 90 % durant la même période. Malgré ces variations, aucune différence statistiquement significative n'est détectée.

Au début du traitement (temps 0), seulement 30 % des patients dans le groupe avec trajet des soins (TDS) pratiquent une activité physique régulière. Après six mois de dialyse, ce taux augmente de 10 % au sein de ce même groupe. En revanche, dans le groupe contrôle, 40 % des patients déclarent initialement pratiquer une activité physique régulière, mais ce taux chute à 30 % après six mois.

Quant à l'usage du tabac, les proportions de fumeurs et de non-fumeurs restent constantes et équivalentes dans les deux groupes à la fois au départ et après six mois, soulignant une absence totale de changement dans les habitudes de tabagisme suite à l'intervention.

2.4. Données quantitatives de la catégorie 4 : Complications et prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires

RÉSULTATS DE SANTE	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
<i>Body Mass Index (kg/m²)</i>			
Temps 0	21.62 (20.39 - 25.51)	22.01 (21.45 - 26.96)	0.16
Temps + 6 mois	23.02 (23.42 - 28.60)	25.01 (23.65 - 28.12)	0.08
P-VALEUR	0.08	0.06	
<i>Low-Density Lipoprotein (mg/dL)</i>			
Temps 0	50.00 (43.50-58.75)	51.5 (46.25-57.75)	0.24
Temps + 6 mois	54.5 (47.00-67.25)	54 (47.25-64)	0.81
P-VALEUR	0.51	0.77	
<i>Cholestérol total (mg/dL)</i>			
Temps 0	131.00 (115.25-151.75)	139.5 (123.00-166.25)	0.04
Temps + 6 mois	129.5 (116.25-138.00)	136.0 (127.25-159.75)	0.05
P-VALEUR	0.85	0.72	

De nouveau, peu de différence significative détectée entre les groupes ATDS et STDS.

Seul le cholestérol total se distingue. Les médianes initiales sont légèrement différentes entre les deux groupes, et chacune révèle une baisse modeste après 6 mois. Ces résultats indiquent une amélioration minimale que ce soit avec ou sans intervention. Toutefois, les différences intergroupes demeurent statistiquement significatives, avec une p-valeur au départ de 0.04 et de 0.05 après 6 mois.

Malgré que le *Body Mass Index* (BMI) connaisse une hausse et que les taux de *Low-Density Lipoprotein* (LDL) restent inférieurs à 55 mg/dL dans les deux groupes au fil du temps, l'absence de différenciation entre eux ($p > 0.05$) souligne que le TDS n'a pas d'effet spécifique sur le contrôle de ces variables.

2.5. Données qualitatives de la catégorie 4 : Complications et prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires

			Temps + 6 mois						
			ATDS = INTERVENTION				SANS TDS = CONTRÔLE		
			n (%)	%	P-VALEUR	n (%)	%	P-VALEUR	
Temps 0	Statines	NON	6 (60%)	0 (0%)	60 %	7 (70%)	0 (0%)	70 %	1
		OUI	0 (0%)	4 (40%)	40 %	0 (0%)	3 (30%)	30 %	
		%	60 %	40 %	100 %	70 %	30 %	100 %	
	Aspirine	NON	5 (50%)	0 (0%)	50 %	5 (50%)	1 (10%)	60 %	0.32
		OUI	0 (0%)	5 (50%)	50 %	0 (0%)	4 (40%)	40 %	
		%	50 %	50 %	100 %	50 %	50 %	100 %	
	Anti-inflammatoires non stéroïdiens	NON	10 (100%)	0 (0%)	100 %	10 (100%)	0 (0%)	100 %	NA*
		OUI	0 (0%)	0 (0%)	0 %	0 (0%)	0 (0%)	0 %	
		%	100 %	0 %	100 %	100 %	0 %	100 %	

*NA = Non applicable par manque de variabilité des données, ce qui rend le test de McNemar non informatif.

Au commencement de l'étude, aucun des participants, ni dans le groupe avec TDS ni dans le groupe sans TDS, ne rapporte d'utilisation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), sans modification dans le temps. La mention NA pour les p-valeurs suggère que l'analyse n'a pas pu être conduite de manière appropriée en raison

des configurations uniques de données qui rend l'application des tests statistiques non pertinente pour cette variable spécifique.

L'utilisation de l'aspirine est répartie de manière équilibrée aux deux temps entre les participants qui en prennent et ceux qui n'en prennent pas au sein du groupe ATDS (50 %). En revanche, les proportions augmentent de 10 % après six mois dans le groupe sans trajet de soins (STDS), passant de 40 à 50 %.

Quant à l'utilisation des statines, le pourcentage d'utilisation reste stable entre les temps du groupe ATDS, et dans le groupe contrôle. En définitive, aucun résultat ne montre de changement significatif induit par l'intervention.

3. Questionnaire qualité de vie KDQOL-SF™ 1.3 (annexe 3)

Pour ce questionnaire, les scores varient de 0 à 100, où un score proche de 0 signifie une évaluation plus négative, et un score proche de 100 indique une évaluation plus positive (annexe 8).

3.1. Catégorie 1 : Votre santé

QUESTIONS DU KDQOL-SF™ 1.3 PAR CATÉGORIES	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Q1. Evaluation de santé perçue globalement à l'instant t			
Temps 0	25 (0-50)	0 (0-18.75)	0.03
Temps + 6 mois	25 (6.25-43.50)	0 (0-0)	0.02
P-VALEUR	0.77	0.15	
Q2. Perception de l'état de santé sur une période de 6 mois avant l'investigation			
Temps 0	0 (0-25)	0 (0-25)	0.8
Temps + 6 mois	50 (50-68.75)	0 (0-0)	0.004
P-VALEUR	0.01	0.09	
Q3. Activités physiques dans la vie de tous les jours			
Temps 0	47.5 (31.25-86.25)	65 (65-100)	0.18
Temps + 6 mois	50 (32.5-80)	12.5 (10-15)	0.01
P-VALEUR	0.67	0.01	
Q4. Influence de l'état physique sur la capacité à mener à bien les activités quotidiennes sur les 4 dernières semaines			
Temps 0	0 (0-25)	0 (0-18.75)	0.57
Temps + 6 mois	0 (0-18.75)	0 (0-0)	0.42
P-VALEUR	0.37	0.35	
Q5. Influence de l'état émotionnel sur la capacité à accomplir les activités quotidiennes sur les 4 dernières semaines			
Temps 0	0 (33.30-66.70)	0 (0-50.03)	0.28
Temps + 6 mois	0 (0-0)	33.33 (8.33-33.33)	0.24
P-VALEUR	0.06	0.08	
Q6. Impact sur la vie sociale en raison de l'état de santé sur les 4 dernières semaines			
Temps 0	37.5 (25-50)	25 (0-25)	0.11
Temps + 6 mois	25 (25-50)	0 (0-25)	0.06
P-VALEUR	0.12	0.06	
Q7. Intensité de la douleur physique ressentie au cours des 4 dernières semaines			
Temps 0	80 (80-100)	80 (65-95)	0.59
Temps + 6 mois	80 (80-95)	80 (80-95)	1
P-VALEUR	1	0.88	
Q8. Impact des douleurs physiques sur les activités quotidiennes au cours des 4 dernières semaines			
Temps 0	37.5 (25-68.75)	0 (0-25)	0.05
Temps + 6 mois	50 (50-75)	75 (75-75)	0.05
P-VALEUR	0.10	0.005	

QUESTIONS DU KDQOL-SF™ 1.3 PAR CATÉGORIES	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Q9. Bien-être émotionnel et physique au cours des 4 dernières semaines			
Temps 0	47.48 (37.78-57.78)	35.56 (29.44-40)	0.1
Temps + 6 mois	51.11 (45-59.44)	37.78 (33.33-37.78)	0.002
P-VALEUR	0.56	0.86	
Q10. Gêne ressentie dans la vie sociale due à l'état de santé physique ou émotionnel sur les 4 dernières semaines			
Temps 0	75 (25-93.75)	25 (25-25)	0.03
Temps + 6 mois	25 (7.75-25)	25 (25-25)	0.66
P-VALEUR	0.03	1	
Q11. Perception sur la dégradation de la santé et la susceptibilité à tomber malade			
Temps 0	41.88 (34.38-57.19)	28.13 (25-35.94)	0.11
Temps + 6 mois	34.38 (25-51.56)	21.88 (18.75-25)	0.04
P-VALEUR	0.02	0.02	

Dans cette catégorie, nous retrouvons des signes indiquant une différence significative de l'évaluation de la santé perçue globalement entre les groupes en faveur des patients avec TDS. Les médianes estimées à 25 pour chaque temps du groupe d'intervention, révèlent une perception constante de leur santé, bien que médiocre, malgré l'adhésion au TDS et le traitement par hémodialyse. Le groupe STDS ne montre pas une telle tendance, et cela se reflète dans une p-valeur significative de 0.03 au départ et 0.02 après 6 mois.

A l'inverse, pour le groupe contrôle (STDS), l'amélioration de l'impact des douleurs sur les activités quotidiennes est très significativement positive ($p = 0.005$), passant d'un état de limitation extrême (médiane = 0) à un impact minime (médiane = 75). Pour le groupe avec TDS, bien que l'impact des douleurs diminue légèrement, passant de "beaucoup" à "moyennement" limitées, l'analyse globale ne montre pas de changement statistiquement significatif sur la période de l'étude. La p-valeur de 0.05 observée aux deux temps et entre chaque groupe, semble signifier que le TDS n'a pas plus d'effet sur la réduction des limitations au travail ou dans les activités domestiques que son absence, au bout de six mois de dialyse.

Concernant la perception de l'état de santé sur une période de six mois après l'initiation de leur traitement par hémodialyse, les participants du groupe ATDS montrent une amélioration marquée. La médiane bondit à 50, signifiant un ressenti nettement meilleur de l'état de santé ($p = 0.01$). Le groupe STDS reste stable, avec des médianes nulles aux deux points temporels, ce qui indique une absence de changement de perception. Cette différence entre les deux groupes est hautement significative, comme le suggère la p-valeur de 0.004 au temps + 6 mois, en faveur du trajet de soins.

Ensuite, l'évolution de l'activité physique dans la vie de tous les jours en raison de leur état de santé, révèle également une dynamique intéressante. Initialement, les groupes présentaient des niveaux d'activité différents (47.5 pour ATDS et 65 pour STDS en médiane), mais après six mois, une régression drastique se marque significativement dans le groupe STDS. En l'absence d'adhésion au trajet de soins, ce groupe a vu ses activités physiques limitées et passer d'une médiane de 65 à seulement 12.5 ($p = 0.01$). En revanche, le groupe ATDS a montré une stabilité, avec une discrète amélioration de l'activité physique, bien que non significative.

Alors que le sentiment de bien-être émotionnel et physique au cours des 4 dernières semaines précédant les investigations augmentent favorablement d'intensité au cours du temps au sein de chaque groupe, une différence hautement significative est soulevée *in fine* entre les groupes, démontrant l'amélioration de ce sentiment ressenti entre quelques fois et souvent (médiane = 51.11) en faveur du groupe ATDS (p = 0.002).

Bien qu'étant ressentie rarement au départ (médiane = 75), la gêne engendrée dans la vie sociale des patients ayant adhéré au TDS à cause de leur état de santé physique ou émotionnel sur les quatre dernières semaines avant l'investigation est significativement supérieure que dans le groupe contrôle (p = 0.03). A contrario, elle diminue significativement en six mois (p = 0.03) où elle est ressentie une bonne partie du temps (médiane = 25).

Enfin, l'évaluation de la santé et la susceptibilité à tomber malade montrent des dégradations statistiquement significatives dans la perception des patients après six mois, entre chaque groupe (p = 0.04), et au sein de chaque groupe avec une p-valeur significative de 0.02. Ce qui suggère que le trajet de soins a eu un effet davantage positif sur la perception qu'ont les patients de leur propre vulnérabilité à la maladie à l'initiation de leur traitement par hémodialyse, comparativement à ceux qui n'ont pas adhéré au trajet de soins (STDS). Cependant, le TDS n'a pas permis de stabiliser ou d'améliorer leur perception.

L'observation des p-valeurs > à 0.05 à travers le temps, intra- et intergroupes, indique qu'il n'y a pas de changement significatif dans la capacité des individus à accomplir leurs activités quotidiennes à cause de leur état physique ou émotionnel, ni dans l'intensité de la douleur physique ressentie, et ni sur leur vie sociale à cause de leur santé sur les quatre dernières semaines avant l'investigation.

3.2. Catégorie 2 : Votre maladie rénale

QUESTIONS DU KDQOL-SF™ 1.3 PAR CATÉGORIES	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Q12. Perceptions sur la santé			
Temps 0	9.4 (6.3-50)	15.63 (6.3-23.44)	0.21
Temps + 6 mois	9.4 (6.3-50)	6.3 (6.3-12.5)	0.13
P-VALEUR	0.38	0.05	
Q13. Bien-être émotionnel et social au cours des 4 dernières semaines			
Temps 0	46.67 (38.33-52.5)	46.67 (44.17-57.5)	0.33
Temps + 6 mois	55 (50-60)	65 (60-70)	0.13
P-VALEUR	0.12	0.006	
Q14. Fréquence des problèmes physiques			
Temps 0	66.25 (46.46-76.88)	72.08 (68.54-77.08)	0.56
Temps + 6 mois	80.83 (69.38)	81.67 (75-82.29)	0.81
P-VALEUR	0.01	0.02	

Dans cette catégorie, globalement, il n'y a pas eu de changement notable dans l'impact de la maladie rénale entre les groupes ayant suivi un trajet de soins (ATDS) et ceux sans (STDS). Cependant, une amélioration ou un état stationnaire au fil du temps (de 0 à + 6 mois) a été observé au sein des deux groupes, à l'exception de la question 12. Pour cette question, la perception de leur santé est mauvaise au début de la prise en charge en hémodialyse

dans les deux groupes. Elle ne s'améliore pas avec le temps, avec même une diminution significative pour les patients du groupe STDS dont les médianes passent de 15.63 à 6.3 ($p = 0.05$).

A la question portant sur le bien-être émotionnel et social au cours des quatre dernières semaines avant l'investigation, même si nous constatons des médianes similaires aux temps 0 (médianes = 46.67), le groupe STDS voit son bien-être se majorer très significativement au bout de 6 mois ($p = 0.006$) par rapport au groupe ATDS. Ce qui indique que cette variable est moins sensible au trajet de soins lorsque le traitement par hémodialyse est en route depuis six mois.

Comparativement, pour la fréquence des problèmes physiques dans le temps, nous rencontrons des valeurs améliorées significativement dans chaque groupe (ATDS : $p = 0.01$, STDS : $p = 0.02$). Pour les deux groupes, l'augmentation significative du score médian indique une réduction des problèmes physiques ou une amélioration de la condition physique entre le début de l'étude et 6 mois plus tard. Cependant, le groupe ATDS présente un score moins élevé au départ soulignant une fréquence des problèmes physiques moyenne à minime (médiane = 66.25) comparativement au groupe STDS qui, lui, annonce une fréquence moyenne (médiane = 72.08).

3.3. Catégorie 3 : Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne

QUESTIONS DU KDQOL-SF™ 1.3 PAR CATÉGORIES	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Q15. Impact des restrictions liées à la maladie rénale sur divers aspects de la vie quotidienne, allant de l'alimentation aux interactions sociales			
Temps 0	41.52 (26.88-68.44)	25 (22.81-27.19)	0.001
Temps + 6 mois	36.88 (31.56-49.06)	33.88 (30.31-38.75)	0.19
P-VALEUR	0.1	0.006	
Q16. Impact de la maladie rénale sur la vie intime			
Temps 0	20 (0-20)	0 (0-2.5)	0.38
Temps + 6 mois	10 (0-20)	0 (0-10)	0.4
P-VALEUR	0.6	1	
Q17. Qualité du sommeil			
Temps 0	60 (45-77.5)	60 (52.5-70)	0.83
Temps + 6 mois	60 (52.5-70)	60 (45-60)	0.20
P-VALEUR	0.57	0.09	
Q18. Satisfaction du temps de sommeil			
Temps 0	20 (15-25)	26.67 (21.67-33.33)	0.53
Temps + 6 mois	20 (20-25)	30 (21.67-40)	0.19
P-VALEUR	0.73	0.36	
Q19. Satisfaction par rapport au temps passé avec la famille et les amis et au soutien reçu de leur part			
Temps 0	66.7 (50-83.4)	66.7 (66.7-66.7)	0.67
Temps + 6 mois	58.35 (50-79.22)	66.7 (54.18-66.7)	1
P-VALEUR	0.34	1	
Q20. Exercice d'une activité rémunérée au cours des 4 dernières semaines			
Temps 0	50 (0-100)	0 (0-75)	0.04
Temps + 6 mois	50 (0-100)	0 (0-0)	0.002
P-VALEUR	0.42	0.15	
Q21. La santé empêche d'exercer une activité rémunérée			
Temps 0	0 (0-100)	0 (0-25)	0.42
Temps + 6 mois	0 (0-100)	0 (0-0)	0.002
P-VALEUR	0.04	0.15	
Q22. Evaluation globale de la santé.			
Temps 0	55 (32.5-70)	25 (20-30)	0.06
Temps + 6 mois	50 (32.5-60)	30 (22.5-30)	0.04
P-VALEUR	0.7	0.71	

Dans la catégorie évaluant les effets de la maladie rénale sur la vie quotidienne des patients, les données montrent que le TDS a un impact modérément favorable sur l'exercice d'une activité rémunérée, tant à leur admission en hémodialyse qu'après six mois de traitement (médianes = 50). Ceci contraste avec les patients du groupe sans trajet de soins (STDS), qui signalent une incapacité de travail rémunéré (médiane = 0). Un effet positif en faveur du groupe ATDS se révèle statistiquement significatif entre les groupes ($p = 0.04$ au temps 0 et 0.002 au temps + 6 mois), suggérant que le trajet de soins contribue à une meilleure capacité de maintien ou de reprise de l'emploi aux deux temps.

Concernant l'impact des restrictions liées à la maladie sur divers aspects de la vie quotidienne, nous notons une réduction hautement significative de la gêne perçue dans le groupe STDS. Au début de l'étude, cette gêne est élevée et devient plutôt élevée fin des six mois suivants ($p = 0.006$), avec des médianes qui passent de 25 à 33.88. A l'inverse, le groupe d'intervention voit augmenter sa gêne, évaluée d'abord plutôt moyenne puis moyennement forte (médianes = 41.52 à 36.88), suggérant que le TDS n'aide pas à alléger les contraintes liées à la maladie dans le temps. La limitation de la gêne à *baseline* est significativement plus fortement marquée entre les groupes en faveur du TDS ($p = 0.001$).

En ce qui concerne l'aptitude des patients à exercer une activité rémunérée, toutes les médianes situées à 0 traduisent une absence totale de cette capacité, dont la maladie rénale en est la cause. En regard du percentile 75, le groupe ATDS semble significativement à peine moins impacté dans le temps ($p = 0.04$). Une certaine stabilité a également été observée dans le groupe ATDS par rapport au groupe contrôle après six mois, maintenant une incapacité à travailler hautement significative ($p = 0.002$).

Il est à noter que le groupe ATDS enregistre une légère diminution de l'évaluation globale de leur santé au fil du temps. Inversement, dans le groupe STDS, les médianes augmentent de 25 à 30 au bout de six mois, soulignant une différence significative ($p = 0.04$) intergroupes, mais toujours en faveur du groupe avec TDS.

Aucun autre résultat n'a démontré de différence significative, que ce soit dans le temps ou entre les groupes.

3.4. Catégorie 4 : Satisfaction avec les soins

QUESTIONS DU KDQOL-SF™ 1.3 PAR CATÉGORIES	ATDS = INTERVENTION Médiane (P25-P75)	STDS = CONTRÔLE Médiane (P25-P75)	P-VALEUR
Q23. Satisfaction concernant le traitement et les soins reçus dans le service de dialyse, y compris la sympathie et l'attention de l'équipe soignante			
Temps 0	100 (87.48-100)	100 (83.3-100)	0.78
Temps + 6 mois	100 (100-100)	100 (100-100)	1
P-VALEUR	0.15	0.15	
Q24. Perception du soutien et de l'encouragement de l'équipe de dialyse pour mener une vie normale et gérer la maladie			
Temps 0	100.0 (90.63-100)	100.0 (90.63-100)	1
Temps + 6 mois	100.0 (90.63-100)	100.0 (100-100)	0.9
P-VALEUR	1	0.8	

Dès le début de l'étude, les patients des deux groupes ont exprimé une haute satisfaction vis-à-vis des soins et se sont sentis fortement soutenus par l'équipe de dialyse, avec des niveaux de satisfaction qui se sont maintenus ou

ont atteint la perfection après 6 mois. Les p-valeurs ne montrent aucune différence significative en matière de satisfaction ou de perception du soutien entre les différents groupes et le temps, indiquant que le trajet de soins n'a pas modifié significativement la qualité de vie des patients dans ces domaines spécifiques. Les médianes constantes à 100 confirment que les patients perçoivent une qualité de soins optimale dès le départ, et que cet état de satisfaction se perpétue tout au long de l'étude dans le contexte de la dialyse.

DISCUSSION

Notre recherche est guidée par la question : Dans quelle mesure le trajet de soins (TDS) de l'insuffisance rénale chronique a-t-il une influence sur les objectifs de soins fixés par l'INAMI pour les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia ? Cette interrogation oriente nos objectifs de recherche, dont le principal est d'évaluer l'effet du TDS sur la qualité des soins au travers de marqueurs et paramètres de bonne santé. Simultanément, notre objectif secondaire vise à déterminer l'influence du TDS sur la qualité de vie de ces patients. Nous émettons l'hypothèse que ce TDS améliore significativement les résultats de santé et de la qualité de vie, conformément aux objectifs fixés par l'INAMI.

L'analyse comparative de nos résultats avec ceux reportés dans la littérature scientifique révèle un paysage nuancé de concordances et de discordances, reflétant la complexité de l'impact du TDS sur les patients souffrant d'IRC et nouvellement hémodialysés.

1. Interprétation des résultats de santé pour la qualité des soins et confrontation avec les données de la littérature

Pour la période étudiée, le hasard a équilibré les patients éligibles pour l'étude, avec exactement la moitié ayant adhéré au TDS, permettant ainsi la création de deux groupes de taille identique. Cette répartition aléatoire et non sélective, respectant les critères d'exclusion, a produit des groupes homogènes en termes de données socio-démographiques et médicales, sans différences significatives. Ceci minimise les biais et suggère que les effets observés sont attribuables à l'influence du TDS et non à des disparités préexistantes. Toutefois, en raison de la taille réduite de notre échantillon, nous demeurons prudents dans nos conclusions. Notre analyse permet ainsi une comparaison valide des groupes d'intervention et de contrôle, concentrée sur l'impact du TDS, tout en reconnaissant les limites imposées par l'échantillon.

Goossens M. et *al.* ainsi que Van Pottelbergh G. et *al.* ont précédemment observé des améliorations des paramètres biologiques et cliniques chez les patients en insuffisance rénale chronique (IRC) non dialysés grâce au TDS. Contrairement à eux, nous ne constatons aucune différence significative entre les groupes ayant adhéré ou non au TDS, depuis l'initiation et durant les six premiers mois de leur traitement par hémodialyse. Ces résultats ne permettent donc pas d'affirmer que l'amélioration de ces paramètres est directement due au TDS.

Plusieurs éléments soutiennent ce constat. Pour commencer, nous relevons une différence importante de valeur pour la pression artérielle systolique entre les groupes, qui est initialement mieux gérée dans le groupe contrôle. Cette différence tend à s'estomper, probablement en raison de multiples facteurs de soins associés au traitement par hémodialyse (élimination de l'excédent hydrique, fréquence des consultations médicales plus rapprochées à six mois). De plus, pour le groupe d'intervention, une réduction à l'achat d'un tensiomètre octroyée grâce au TDS aurait pu encourager un meilleur suivi de leur tension artérielle, encore faut-il l'utiliser. L'hypothèse d'une intervention médicamenteuse antihypertensive par un cardiologue ne doit pas être négligée.

Par ailleurs, le débit de filtration glomérulaire (DFG), essentiel pour évaluer la fonction rénale, reste stable indiquant une IRC terminale (stade 5) chez tous les patients, sans amélioration notable au bout de six mois, et sans influence du TDS sur l'évolution de ce paramètre. Cependant, un DFG plus bas avant le début de la dialyse chez les patients suivant le TDS pourrait à nouveau être expliqué par un meilleur suivi médical dans ce groupe. Le néphrologue qui suit le patient via le TDS prend plus facilement le risque de commencer la dialyse avec un DFG plus bas, en se basant sur la clinique globale du patient.

Pour les deux groupes, nous constatons d'abord que des valeurs initiales de créatinémie, largement supérieures à la plage normale de 0,6 à 1,3 mg/dL, indiquent d'emblée une altération de la fonction rénale. Ce constat réaffirme le besoin d'un suivi régulier pour monitorer l'évolution de la fonction rénale des patients. Ensuite, à l'exception du groupe sans TDS au début de l'étude, les valeurs initiales de parathormone majoritairement conformes à la norme pour un patient dialysé (180 - 800 mg/dL), connaissent une augmentation modeste sans différence statistiquement significative avec le temps et ce dans les deux groupes. Cette observation indique que le TDS n'a pas spécifiquement affecté ce marqueur, mais démontre une gestion similaire du métabolisme osseux et de la fonction rénale dans les deux groupes.

Dans la catégorie 2, pour le suivi de la maladie, la p-valeur révèle une augmentation hautement significative des consultations mensuelles chez le médecin traitant et/ou le néphrologue pour chaque groupe, traduisant un suivi plus rigoureux de leur maladie rénale, avec ou sans le TDS. Cette augmentation résulte très probablement du fait que chaque patient soit vu par un néphrologue trois fois par semaine durant leur séance de dialyse quel que soit le groupe d'appartenance. Soulignons tout de même qu'il y a plus de consultations dans le groupe avec TDS, les six mois qui précèdent le traitement.

Tout comme l'a également souligné Ben Omar Bridi S. et *al.*, bien que le nombre d'hospitalisations diminue dans les deux groupes, les participants du groupe avec TDS présentent moins de jours d'hospitalisation, soulignant l'effet bénéfique du trajet de soins. Même si elle n'est pas significative durant les six premiers mois de dialyse, cette différence très marquée entre les groupes pourrait être attribuée au fait que les hospitalisations concernent

plus particulièrement des problèmes d'abords vasculaires ou des complications cardiovasculaires, que l'on peut sans doute mieux anticiper avec le TDS.

L'étude de Ben Omar Bridi S. et *al.* démontre également que les patients adhérant au TDS ont une meilleure préparation à la dialyse, bénéficient d'une prise en charge retardée, et enregistrent un taux de réhospitalisation moins élevé. Bien que nos patients soient déjà hémodialysés, nos résultats corroborent en partie ces observations, renforçant ainsi l'argument en faveur du TDS malgré son coût élevé pour l'INAMI. Cela suggère que les bénéfices à long terme, tels que la réduction des hospitalisations et l'amélioration de la capacité des patients à mener une vie active, pourraient compenser ces dépenses initiales importantes. Parallèlement aux recherches de Goossens M. et *al.* pour Sciensano, cette observation résonne avec les objectifs de l'INAMI visant à réduire les coûts de santé à long terme par une meilleure gestion de l'insuffisance rénale chronique (IRC).

Globalement, dans la catégorie 3, concernant les facteurs de risque et l'adoption de mesures de prévention primaire, aucune différence significative n'est constatée. Néanmoins, nous pouvons dire que le TDS contribue au développement de la médecine préventive. Il en résulte un taux de vaccination plus élevé et une motivation un rien supérieure des patients à pratiquer une activité physique régulière en dépit de la lourdeur de leur traitement par hémodialyse.

Le fait que les patients du groupe avec TDS signalent adhérer au régime alimentaire prescrit pourrait être mis en lien avec le nombre de consultations diététiques renforcées et réalisées avant la dialyse. Du reste, chaque patient des deux groupes, étant systématiquement vu par une diététicienne lors de leurs séances de dialyse, ne montre pas pour autant une meilleure adhésion au régime prescrit. L'adhésion limitée pourrait plutôt être attribuée au changement radical de régime alimentaire induit par leur prise en charge en dialyse. Cette observation, tout comme pour l'échec total de la prévention du tabagisme, contraste avec les constats de Goossens M. et *al.*

Parmi les complications ainsi que la prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires, il est important de mentionner l'absence de différenciation entre les groupes, à l'exception du cholestérol total dont les valeurs sont plus basses dans le groupe d'intervention. Toutefois, même si ce taux diminue des deux côtés, cela peut suggérer une gestion similaire de l'état nutritionnel et du profil lipidique des patients. En effet, les taux de cholestérol total restent inférieurs à la norme de 190 mg/dL, et même les taux de *Low-Density Lipoprotein* (LDL) sont maintenus en dessous de 55 mg/dL. Ces valeurs basses peuvent être le reflet d'une dénutrition souvent favorisée par l'anorexie induite par la maladie urémique, ou de l'effet des hypolipémiants comme les statines, voire les deux.

Quant au *Body Mass Index* (BMI), il s'avère plus élevé chez les patients du groupe sans TDS. Cette différence pourrait résulter des restrictions diététiques strictes imposées par la diététicienne au groupe avec TDS, avant l'entrée en dialyse. Cependant, cette augmentation du BMI, se situant dans la plage normale de 20 à 25 kg/m²,

peut être interprétée comme une amélioration potentielle de l'état nutritionnel. Relevons tout de même que, même si la p-valeur du BMI est non significative, son augmentation au fil des mois pourrait traduire la levée de la restriction alimentaire plus sévère en pré-dialyse et, de manière surprenante, peut-être aussi une levée de l'anorexie induite par l'urée.

De plus, si l'on considère ensemble le LDL, le cholestérol total et le BMI, comme l'indique Martin Du Pan R. et Golay A. dans leurs recherches, ces trois marqueurs confèrent un effet cardioprotecteur au sein de notre population de patients hémodialysés incidents, bien qu'il soit difficile de déterminer une influence directe du trajet de soins (TDS) sur ces variables dans le temps.

La constance dans la prise de statines reflète une uniformité dans les approches des complications et de prévention au sein de ces cohortes. La présence de non-consommateurs indique que soit les patients ne présentent pas de conditions nécessitant l'usage de statines au départ, soit l'adoption d'une politique de traitement qui privilégie d'autres formes d'intervention. Ensuite, dans le décours de leur traitement par dialyse, les statines ne sont plus prescrites par les néphrologues aux patients dont le cholestérol dépasse la norme.

L'absence de consommation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens quant à elle favorise la préservation de leur fonction rénale restante. L'utilisation de l'aspirine, un médicament couramment prescrit dans la prévention secondaire des événements cardiovasculaires comme l'évoquent Gansevoort et *al.*, présente une répartition relativement équilibrée entre les participants bénéficiant d'un trajet de soins qui en prennent et ceux qui n'en prennent pas. Cela suggère que l'intervention n'a pas influencé la décision d'utiliser l'aspirine comme mesure préventive.

En définitive, hormis pour le taux de cholestérol total, aucun des résultats ne montre de changement significatif induit par l'intervention aux de temps de l'investigation, ce qui souligne l'importance d'adopter des stratégies de prévention personnalisées et ciblées, en particulier dans la gestion des risques cardiovasculaires. Cela témoigne aussi de la complexité des comportements de santé et souligne la nécessité d'interventions plus ciblées ou de périodes d'observation plus longues pour détecter des changements significatifs.

Pour donner suite à notre objectif principal, nos résultats démontrent que le TDS permet certaines améliorations cliniques, suggérant ainsi une gestion efficace de l'IRC pour ces indicateurs. Ces améliorations s'alignent avec les objectifs de l'INAMI qui visent à optimiser la qualité des soins tout en réduisant les coûts à long terme par diminution ou la limitation des comorbidités. Cependant, bien que ces résultats soient prometteurs, ils ne reflètent qu'une partie de l'impact global du TDS, soulignant la complexité et les limites de son application en termes de résultats globaux de santé.

2. Interprétation des résultats sur la qualité de vie et confrontation avec les données de la littérature

En ce qui concerne l'objectif secondaire, nos observations révèlent que l'impact du trajet de soins (TDS) sur la qualité de vie des patients est modéré. Bien que le TDS soit conçu pour améliorer le bien-être global, il semble rencontrer des limites, notamment sur le plan psychosocial. Cela soulève des questions concernant sa capacité à répondre pleinement aux besoins des patients.

Pour commencer, certains résultats de la catégorie 1 « Votre santé » mettent en évidence des améliorations significatives dans plusieurs domaines clés de la santé et du bien-être pour les patients suivant le TDS, en contraste avec les quelques améliorations ou le *statu quo* observé dans le groupe témoin. Cela démontre la valeur potentielle des interventions ciblées dans la gestion des risques pour la santé et la promotion du bien-être général. Ensuite, les observations concernant la maladie rénale suggèrent que des facteurs autres que le TDS lui-même, telles que les interventions de soutien général ou les adaptations individuelles au traitement d'hémodialyse, pourraient avoir joué un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des patients. Ceci s'accorde avec l'idée de Levenson J.L. et Glocheski S. qui indiquent que la qualité de vie du patient est directement influencée par l'expérience de leur traitement. Conformément au modèle de soins centrés sur les patients, Smith R. et *al.* affirment que la personnalisation et la coordination des soins de santé est essentielle pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient.

Quant aux effets de la maladie rénale sur leur vie quotidienne, nous notons malgré tout que la majorité des résultats du groupe avec TDS comporte plus d'états de *statu quo* ou de diminution comparativement au groupe contrôle. Ces constats indiquent que les patients sans TDS ont manifesté une capacité d'adaptation ou d'amélioration dans certains domaines, contrairement aux attentes initiales. Cette tendance mérite une exploration plus approfondie pour comprendre les mécanismes sous-jacents qui permettent à ces patients de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie malgré les défis de la maladie rénale. Cette situation illustre bien comment l'interconnexion complexe entre les facteurs biopsychosociaux peut influencer la santé et le bien-être des patients, comme le suggèrent Levenson J.L. et *al.*, ou encore Smith R. et *al.*

Les résultats sur la satisfaction avec les soins témoignent de l'excellence de l'attention, du soutien et de l'accompagnement fournis par le personnel soignant, éléments fondamentaux pour une bonne qualité de vie. Contrairement à l'approche biopsychosociale décrite par Castro M. et *al.*, ainsi que par Smith R. et *al.*, notre étude révèle que, bien que respectueux et individualisé, le traitement par hémodialyse ne favorise pas nécessairement des pensées, sentiments ou comportements plus positifs chez les patients ayant adhéré au TDS, avec des bénéfices moins prononcés que prévu. Cette divergence pourrait résulter des différences dans les instruments de mesure utilisés, les populations étudiées ou les contextes de soins. Cependant, en accord avec Pretto C. et *al.*, nos découvertes indiquent aussi que les défis liés à l'adaptation à la dialyse pourraient diminuer les avantages

escomptés du TDS. En lien avec notre objectif secondaire, nos résultats témoignent de la nécessité d'enrichir le TDS avec des interventions spécifiquement ciblées sur le bien-être psychologique et social.

Bien que notre hypothèse ait été partiellement infirmée en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie, les résultats de l'étude révèlent des pistes claires pour l'amélioration future du TDS. Ces découvertes pourraient permettre de confirmer l'hypothèse dans une forme ajustée. Elles soulignent l'importance de continuer la recherche et de peaufiner les programmes de soins afin de mieux répondre aux besoins complexes des patients hémodialysés.

3. Forces de l'étude

Notre recherche se caractérise par plusieurs éléments distinctifs qui contribuent à son importance et à sa pertinence dans le domaine de la santé publique, en particulier dans l'étude de l'insuffisance rénale chronique (IRC) et de l'impact du trajet de soins (TDS) sur les patients hémodialysés incidents.

Premièrement, l'orientation de notre étude comble une lacune notable dans la littérature scientifique. Cette attention spécifique à une population omise enrichit notre compréhension des dynamiques de prise en charge de cette pathologie. La spécificité de notre sujet d'étude s'avère ainsi fondamentale pour approfondir les connaissances existantes et pour explorer des facettes jusqu'alors peu étudiées de la gestion de l'IRC.

Ensuite, la méthodologie adoptée, axée sur l'emploi d'indicateurs définis avec précision dans des études similaires et ceux pour l'évaluation de la qualité de vie *via* le *Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-SF™ 1.3)*, établit une base méthodologique solide. Cette approche rigoureuse permet d'assurer une évaluation systématique des effets du TDS, facilitant ainsi la comparaison entre les patients inclus dans le trajet de soins et ceux qui ne le sont pas. La pertinence et la validité de nos conclusions, soulignent l'importance de notre recherche dans l'amélioration des pratiques cliniques et des politiques de santé publique liées à l'insuffisance rénale chronique.

La participation active des patients à notre étude représente un autre pilier central de notre démarche. Leur disponibilité prolongée durant les séances de dialyse a permis une collecte exhaustive et diversifiée des données, essentielle pour une analyse approfondie des impacts du TDS sur leur qualité de vie et leur santé.

De plus, l'engagement scrupuleux du service de dialyse envers la confidentialité et l'anonymat des données recueillies renforce la fiabilité et l'intégrité de notre recherche. Ces pratiques rigoureuses assurent la protection des informations personnelles des sujets de l'étude tout en favorisant leur participation sincère, élément fondamental pour la validité de nos résultats.

Enfin, le soutien institutionnel fourni par le CHC MontLégia joue un rôle déterminant dans la conduite efficace de cette recherche. L'accès à des ressources hospitalières et le soutien du personnel soignant sont des atouts majeurs, permettant une mise en œuvre fluide de la recherche et assurant le maintien de standards méthodologiques élevés.

4. Limites et biais de l'étude

Notre étude, focalisée sur l'évaluation de l'impact du TDS sur les patients hémodialysés incidents, a rencontré plusieurs défis et limitations inhérents à la nature complexe de la recherche en santé. Bien que nos résultats offrent des perspectives importantes, il est essentiel de les considérer à la lumière des contraintes méthodologiques et des biais potentiels identifiés.

Un premier défi concerne la taille relativement restreinte de notre échantillon et le recours à une méthode d'échantillonnage non probabiliste, limitant la généralisabilité de nos conclusions à d'autres populations ou contextes. Bien que les résultats aient démontré une certaine homogénéité dans les groupes, cette uniformité pourrait être attribuable au hasard en raison de la taille très réduite de l'échantillon, rendant plus complexe l'obtention d'une différence significative. La puissance statistique est faible et il est délicat de tirer des conclusions robustes. Les différences minimales observées pour la majorité des indicateurs de santé entre les groupes, avec ou sans adhésion au TDS, mettent en évidence cette contrainte, soulignant la nécessité de recherches futures plus étendues. De plus, l'absence de données sur la durée de l'adhésion au TDS et le suivi par un néphrologue des patients avant l'étude ajoute une incertitude quant à l'ancienneté et la constance de leur traitement. Ce qui pourrait influencer les effets observés du TDS sur leur qualité de vie et des soins.

Dans le cadre de cette étude, le test de McNemar est utilisé pour analyser les données appariées, afin d'évaluer les changements de statut entre deux observations successives chez le même groupe de sujets. Ce choix méthodologique est approprié pour les comparaisons binaires appariées, permettant de déterminer si les modifications apportées par l'intervention sont statistiquement significatives. Toutefois, un biais potentiel de cette approche réside dans le faible nombre de paires discordantes observées, ce qui limite la pertinence de ce test statistique. En effet, le test de McNemar requiert des cas où les conditions de traitement changent d'une observation à l'autre pour être pleinement efficace. Par conséquent, la faible incidence de discordance dans notre échantillon peut réduire la sensibilité du test à détecter des différences significatives, ce qui pourrait influencer l'interprétation des effets réels de l'intervention.

Afin d'approfondir notre compréhension des résultats et de renforcer la rigueur méthodologique de recherches futures, nous devons intégrer que la période de six mois limite notre capacité à évaluer les effets à long terme du TDS. Des suivis prolongés pourraient révéler des dynamiques évolutives de la qualité de vie et des résultats de santé qui ne sont pas perceptibles à court terme.

De plus, les variations individuelles dans les prescriptions de traitement d'hémodialyse peuvent influencer significativement les résultats. De même, les comorbidités des patients jouent un rôle dans la modulation des effets du TDS. Une analyse approfondie des conditions de santé coexistantes permettrait d'évaluer de manière plus précise comment ces facteurs affectent les réponses au TDS, et offrirait une compréhension plus complète des impacts sur la santé.

Notre approche quantitative, bien qu'efficace pour identifier certains effets du TDS, pourrait ne pas saisir pleinement la complexité des expériences vécues par les patients. Ceci suggère que des recherches complémentaires qualitatives pourraient être nécessaires pour offrir une vue plus complète et subtile de l'impact du TDS. Les contraintes de temps, les admissions en urgence, ainsi que les prises en charge en soins intensifs ont également posé des défis à la continuité et à la cohérence des données collectées, affectant potentiellement la stabilité des résultats.

Etant absents de la base de données du service de dialyse du MontLégia, notre étude n'a pas systématiquement pu inclure tous les facteurs démographiques tels que le milieu professionnel ou le niveau d'étude, ni d'autres résultats de soins comme les taux d'hémoglobine ou l'étiologie de la maladie rénale chronique. L'omission de ces variables pourrait masquer des effets significatifs sur les résultats, soulignant l'importance d'une analyse démographique et clinique plus approfondie.

Un autre aspect non abordé est la possibilité que de nouvelles procédures institutionnelles ou des changements au sein du service de dialyse (diminution du *staff*, nouveau personnel soignant, nouvelles directives plus strictes sur les prises en charge prioritaires des branchements des patients à la machine, mise en place d'une charte pour les patients, ...) aient été mis en place durant l'étude, pouvant modifier la perception des patients quant à la qualité de vie et des soins reçus. Examiner cette possibilité pourrait aider à contextualiser davantage les effets observés du TDS, fournissant une compréhension plus riche des dynamiques en jeu.

Enfin, l'interprétation des résultats doit prendre en compte d'autres biais potentiels, notamment ceux liés à la sélection des participants et à la perception subjective de la qualité de vie mesurée par le KDQOL-SF™ 1.3. La variabilité des réponses au questionnaire pourrait refléter des différences individuelles dans l'interprétation des *items* (par exemple, la capacité à travailler est difficile à évaluer car la moyenne d'âge est élevée), ainsi que l'influence de facteurs externes non contrôlés dans cette étude. Parmi ces facteurs nous retrouvons entre autres : les fluctuations de l'état de santé des patients en hémodialyse pendant et après les traitements (fatigue, effets secondaires du traitement, douleur) ; l'environnement où le questionnaire est distribué ; la présence du personnel médical qui pourrait inciter les patients à répondre de manière plus positive ou négative en fonction de leur perception des soins reçus, ce qui risque d'introduire un biais de désirabilité sociale.

PERSPECTIVES

Il est essentiel de continuer l'investigation à travers des études longitudinales pour suivre les patients sur plusieurs années, afin de mieux comprendre les effets à long terme du TDS sur leur qualité de vie et résultats de santé. Ces études fourniront des données robustes sur son efficacité et sa rentabilité.

L'extension de l'échantillon à d'autres centres de dialyse pourrait également enrichir notre compréhension de l'efficacité du TDS dans différents contextes institutionnels et géographiques, aidant ainsi à identifier des

variations spécifiques qui pourraient influencer les résultats. Cela permettrait d'ajuster le programme en fonction des besoins locaux.

Le développement de programmes de soutien psychologique et social (services de conseils et de groupes de soutien) mieux intégrés au sein du TDS pourrait nettement améliorer la qualité de vie des patients, en leur offrant les ressources nécessaires pour gérer les défis émotionnels et sociaux liés à l'hémodialyse.

Il serait également judicieux de renforcer les programmes éducatifs destinés aux patients et à leurs familles, mettant l'accent sur la gestion autonome de leur santé. Cela pourrait contribuer à réduire davantage les taux de réhospitalisation et améliorer l'efficacité globale des soins.

L'intégration des technologies modernes, telle que la télémédecine, pourrait transformer le TDS, optimisant l'efficacité des soins tout en rendant le suivi plus accessible et réactif.

En réponse à nos résultats indiquant que les objectifs fixés par l'INAMI pour les patients hémodialysés ne sont pas entièrement atteints, concentrer les fonds sur des aspects de la prise en charge ayant un impact direct et significatif sur la qualité de vie et des soins des patients pourrait être une option viable. Parmi quelques exemples concrets, nous pouvons raisonnablement penser qu'une majoration de la prise en charge du coût des transports amenant les patients vers les centres de dialyse pourrait alléger la charge financière et physique des déplacements fréquents, améliorant ainsi leur bien-être global. De plus, compte tenu de l'importance de la nutrition dans la gestion de l'insuffisance rénale chronique, le remboursement de compléments nutritionnels pourrait également améliorer l'état de santé général des patients et potentiellement réduire les complications à long terme, diminuant ainsi les coûts globaux des soins de santé.

Enfin, un nouveau TDS pour les futurs patients hémodialysés, dont le DFG est inférieur à 15 ou 20 ml/min/1,73 m², devrait inclure des consultations systématiques abordant des aspects tels que la pré-dialyse, les abords vasculaires, l'évaluation en vue de la greffe rénale, l'encadrement psychologique et la physiothérapie. Revoir l'allocation des fonds nécessitera une évaluation continue de l'efficacité des interventions financées par l'INAMI et une adaptabilité des politiques pour mieux répondre aux besoins réels des patients.

CONCLUSION

L'importance de l'étude observationnelle sur le trajet de soins (TDS) pour les patients hémodialysés incidents au CHC MontLégia est mise en relief. Elle offre une perspective approfondie sur les résultats manifestes du TDS dans la gestion de l'insuffisance rénale chronique (IRC), un enjeu majeur de santé publique en raison de sa prévalence croissante et de son impact substantiel sur les systèmes de santé. Bien que le TDS ait démontré une capacité à influencer positivement certains paramètres biologiques et cliniques, comme la gestion des complications liées à la dialyse et une surveillance médicale plus rigoureuse, ces progrès sont plus modérés proportionnellement à

ceux observés dans les études antérieures, à un stade différent de la maladie rénale, et ne se traduisent pas systématiquement par une amélioration de la qualité de vie des patients. En effet, des facteurs tels que le bien-être émotionnel, le soutien social, et la capacité à mener une vie active sont également déterminants.

Après six mois de suivi, l'adaptation à l'hémodialyse révèle la complexité des défis psychologiques, sociaux, et physiques endurés par les patients. Malgré les ambitions du TDS d'améliorer la préparation des patients à cette transition, une baisse de la qualité de vie perçue remet en question son efficacité actuelle et le rapport coût-efficacité du TDS, surtout en considération des investissements conséquents de l'INAMI.

Nos résultats mettent en évidence les limites du TDS et invitent à une réflexion critique sur les politiques actuelles de gestion de l'IRC en adoptant une approche plus globale. En optimisant le TDS, pour intégrer des services de soutien psychologique, des programmes sociaux et des initiatives de renforcement de l'autonomie, nous pourrions transformer significativement la santé et la qualité de vie des patients. Un tel enrichissement du TDS répondrait pleinement aux objectifs de soins fixés par l'INAMI, maximisant les résultats de santé, promouvant un modèle de soins plus centré sur le patient où la qualité de vie est considérée comme un indicateur de succès au même titre que les paramètres cliniques. Investir dans ces composantes globales permettrait d'optimiser les ressources, de prévenir les complications onéreuses, ainsi que de justifier les coûts initiaux élevés du programme par des économies à long terme.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Luyckx V.A., Tonelli M., Stanifer J.W. "The global burden of kidney disease and the sustainable development goals." *Bull World Health Organ.* 2018 ; 96 (6) : 414-422D. DOI : 10.2471/BLT.17.206441.
- (2) Hill N.R., Fatoba S.T., Oke J.L., et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2016 ; 11 (7) : e0158765.
- (3) Webster A.C., Nagler E.V., Morton R.L., Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet.* 2017 Mar 25 ; 389 (10075) : 1238-1252. Doi : 10.1016/S0140-6736(16)32064-5.
- (4) GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990 - 2017 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet.* 2020 Feb 29 ; 395 (10225) : 709–33.
- (5) Glassock R.J., Warnock D.G., Delanaye P. The global burden of chronic kidney disease : estimates, variability and pitfalls. *Nat Rev Nephrol.* 2017 Feb ; 13 (2) : 104–14.
- (6) Vanholder R., De Smet R., Lameire N. The Belgian registry of end-stage renal failure : a survey of the major parameters of dialysis adequacy. *Nephrol Dial Transplant.* 1997 ; 12 Suppl 1 : 42- 6.
- (7) Jha V., Garcia-Garcia G., Iseki K., et al. Chronic kidney disease : global dimension and perspectives. *Lancet.* 2013 ; 382 (9888) : 260-72. Disponible sur : [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)61545-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)61545-7/fulltext).
- (8) Groupement des Néphrologues Francophones de Belgique, Nederlandstalige Belgische Vereniging Nefrologie. Rapport commun pour le Collège de Néphrologie et des Centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique [En ligne]. Novembre 2012 [Cité le 7 mai 2023]. Disponible sur : <http://www.gnfb.be>.
- (9) Foley R.N., Collins A.J. (2007). End-stage renal disease in the United States : an update from the United States Renal Data System. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18 (10), 2644-2648.

- (10) Lameire N. Handbook of Dialysis J. T. Daugirdas, P. G. Blake, T. S. Ing (Editors). Nephrol Dial Transplant [Internet]. 2007 Jun 1 [Cité le 2 mai 2023] ; 22 (6) : 1784–1784. Disponible sur : <https://academic.oup.com/ndt/article/22/6/1784/1929392>.
- (11) Honeycutt A.A., Segel J.E., Zhuo X., et al. Medical costs of CKD in the Medicare population. J Am Soc Nephrol. 2013 ; 24 (9) : 1478-83. Disponible sur : <https://jasn.asnjournals.org/content/24/9/1478>.
- (12) Wang V., Vilme H., Maciejewski M.L., Boulware L.E. The Economic Burden of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease. Semin Nephrol. 2016 Jul ; 36 (4) : 319–30.
- (13) Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). Honoraires et remboursements [Internet]. Bruxelles : INAMI ; 2024 [consulté le 2 février 2024]. Disponible sur : <https://webappsa.riziv-inami.fgov.be/Nomen/fr/767756/fees>.
- (14) Cleemput I., Beguin C., de la Kethulle Y., Gerkens S., Jadoul M., Verpooten G., De Laet C. Organisation and financing of chronic dialysis in Belgium. Health Technology Assessment (HTA). Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2010. KCE Reports 124C. D/2010/10.273/13.
- (15) Levey A.S., Schoolwerth A.C., Burrows N.R., et al. Comprehensive public health strategies for preventing the development, progression, and complications of CKD : report of an expert panel convened by the Centers for Disease Control and Prevention. Am J Kidney Dis. 2009 ; 53 (3) : 522-35. Disponible sur : [https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(08\)01662-9/fulltext](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(08)01662-9/fulltext).
- (16) Elseviers M., Winkelmayer W.C., Geest S., et al. Belgian data from the ERA-EDTA Registry illustrate the higher incidence and prevalence of end-stage renal disease in Belgium compared with its neighbouring countries. Nephrol Dial Transplant. 2016 ; 31 (9) : 1564-1573. DOI : 10.1093/ndt/gfw090.
- (17) Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. Trajets de soins. [En ligne]. Bruxelles : INAMI. 2023. [Cité le 2 mai 2023]. Disponible sur : <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/trajets-de-soins/Page/default.aspx>.
- (18) Meeus P., Dalcq V., Beauport D., Declercq K., Swine B. Trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique - Généraliste : Analyse de la répartition et de l'évolution de la pratique médicale en volumes et en dépenses par assuré en Belgique (analyses et tendances par régions, provinces et

- arrondissements) pour l'année 2022 [Internet]. Bruxelles : INAMI ; 4 août 2023. Disponible sur : https://www.belgiqueenbonnesante.be/images/INAMI/Rapports/RAPPORT-FR-Trajet_de_soins_de_linsuffisance_renale_chronique_Generaliste_2022.pdf.
- (19) Ghiasi B., Sarokhani D., Dehkordi A.H., Sayehmiri K., Heidari M.H. Quality of Life of patients with chronic kidney disease in Iran : Systematic Review and Meta-analysis. *Indian J Palliat Care* [En ligne]. 2018 [cité le 30 avril 2023] ; 24 (1) : 104–11. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5801615/>.
- (20) García-Llana H., Remor E., Del Peso G., Selgas R. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients health-related quality of life : a systematic review of the literature. *Nefrologia*. 2014 ; 34 (5) : 637–57.
- (21) Ben Omar Bridi S., Plennevaux V., Racapé J., Nortier J. Implémentation des trajets de soins de l'insuffisance rénale chronique : bénéfiques pour le patient et perspectives en termes de santé publique. *Rev Med Brux*. 2016 ; 37 (1) : 5-12.
- (22) Goossens M., Kalyvas C., Kennel T., Van Casteren V., Doggen K. Les trajets de soins diabète de type 2 et insuffisance rénale chronique et la qualité des soins, EVACQ 2017. Bruxelles : Sciensano. Numéro de dépôt : D/2019/14.440/86. Ce document est disponible en téléchargement sur le site Internet de Sciensano : www.sciensano.be. DOI : <https://DOI.org/10.25608/jwcc-5n94>.
- (23) Stanifer J.W., Muiru A., Jafar T.H., et al. Chronic kidney disease in low- and middle-income countries. *Nephrol Dial Transplant*. 2016 ; 31 (6) : 868-74. Disponible sur : <https://academic.oup.com/ndt/article/31/6/868/2469840>.
- (24) Gansevoort R.T., Correa-Rotter R., Hemmelgarn B.R., et al. Chronic kidney disease and cardiovascular risk : epidemiology, mechanisms, and prevention. *Lancet*. 2013 ; 382 (9889) : 339-352.
- (25) Babitt J.L., Lin H.Y. Mechanisms of anemia in CKD. *J Am Soc Nephrol*. 2012 ; 23 (10) : 1631-1634.
- (26) Stauffer M.E., Fan T. Prevalence of anemia in chronic kidney disease in the United States. *PLoS One*. 2014 ; 9 (1) : e84943.

- (27) Moe S., Drüeke T., Cunningham J., et al. Definition, evaluation, and classification of renal osteodystrophy : a position statement from Kidney Disease : Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int.* 2006 ; 69 (11) : 1945-1953.
- (28) Fouque D., Kalantar-Zadeh K., Kopple J., et al. A proposed nomenclature and diagnostic criteria for protein-energy wasting in acute and chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2008 ; 73 (4) : 391-398.
- (29) Parker K.P. Sleep disturbances in dialysis patients. *Sleep Med Rev.* 2003 ; 7 (2) : 131-143.
- (30) Palmer S., Vecchio M., Craig J.C., et al. Prevalence of depression in chronic kidney disease : systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney Int.* 2013 ; 84 (1) : 179-191.
- (31) Saran R., Robinson B., Abbott K.C., et al. US Renal Data System 2018 Annual Data Report : Epidemiology of Kidney Disease in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2019 ; 73 (3 Suppl 1) : A7-A8. DOI : 10.1053/j.ajkd.2019.01.001.
- (32) American Diabetes Association. 10. Microvascular Complications and Foot Care : Standards of Medical Care in Diabetes-2018. *Diabetes Care.* 2018 ; 41 (Suppl 1) : S105-S118.
- (33) García-Llana H., Remor E., Del Peso G., Selgas R. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients health-related quality of life : a systematic review of the literature. *Nefrologia.* 2014 ; 34 (5) : 637-57.
- (34) Stevens P.E., Levin A., Kidney Disease : Improving Global Outcomes Chronic Kidney Disease Guideline Development Work Group Members. Evaluation and management of chronic kidney disease : synopsis of the kidney disease: improving global outcomes 2012 clinical practice guideline. *Ann Intern Med.* 2013 Jun 4 ; 158 (11) : 825-30.
- (35) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La santé des personnes atteintes de maladies chroniques en France [En ligne]. Paris : ministère des Solidarités et de la Santé ; 2020 [cité le 19 avril 2023]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1247.pdf>.
- (36) Thomas S.T., Sav A., Thomas R., Cardona M., Michaleff Z., Titus T., Dobler C. Patient and physician perspectives on treatment burden in end-stage kidney disease : a nominal group technique study. *BMJ Open.* 2022 Dec 5 ; 12 (12) : e064447. DOI : 10.1136/bmjopen-2022-064447. PMID : 36576180 ; PMCID : PMC9723855.

- (37) Aljuaid M., Mannan F., Chaudhry Z., Rawaf S., Majeed A. Quality of care in university hospitals in Saudi Arabia : a systematic review. *BMJ Open* [Internet]. 2016 Feb [Cité le 2 mai 2023] ; 6 (2) : e008988. Disponible sur : <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2015-008988>.
- (38) Charafeddine R., Van der Heyden J., Demarest S., Drieskens S., Nguyen D., Tafforeau J., Gisle L., Braekman E., Berete F. Enquête de santé 2018 : Santé et qualité de vie. Résumé des résultats. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de dépôt : D/2019/14.440/24. Disponible en ligne sur : www.enquetesante.be.
- (39) Phyo A.Z.Z., Freak-Poli R., Craig H., Gasevic D., Stocks N.P., Gonzalez-Chica D.A., et al. Quality of life and mortality in the general population : a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2020 Nov 6 ; 20 (1) : 1596. Doi : 10.1186/s12889-020-09639-9.
- (40) Pretto C., Winkelmann E., Hildebrandt L., Barbosa D., Colet C., Stumm E.M. Quality of life of chronic kidney patients on hemodialysis and related factors. *Rev Bras Enferm*. 2020 ; 73 (suppl 2) : e20193327. DOI : 10.1590/1518-8345.3641.3327. PMID : 32696925 ; PMCID : PMC7365615.
- (41) Castro E.M., Van Regenmortel T., Vanhaecht K., Sermeus W., Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*. 2016 Dec ; 99 (12) : 1923-1939.
- (42) Smith R.C., Fortin A.H., Dwamena F., Frankel R.M. An evidence-based patient-centered method makes the biopsychosocial model scientific. *Patient Educ Couns*. 2013 Jun ; 91 (3) : 265–70.
- (43) Nelson M.L., Buchanan-Peart K., Oribhabor G., Khokale R., Cancarevic I. Survival of the Fittest : Addressing the Disparities in the Burden of Chronic Kidney Disease. *Cureus*. 2020 Jul 31 ; 12 (7) : e9499. DOI : 10.7759/cureus.9499. PMID : 32879822 ; PMCID : PMC7458706.
- (44) Levenson J.L., Glocheski S. Psychological factors affecting end-stage renal disease. A review. *Psychosomatics*. 1991 ; 32 (4) : 382–9.
- (45) Van Casteren V., Bossuyt N., Moreels S., Vanthomme K., Goderis G., De Clercq E. Trajets de soins diabète sucré de type 2 et insuffisance rénale chronique : impact sur la qualité des soins, 2013. Bruxelles : Institut scientifique de la Santé publique (WIV-ISP). 2013. Numéro de référence interne 2013-019. ISSN : D/2013/2505/25.

- (46) Société Belge de Néphrologie. Prévalence de la maladie rénale en Belgique [En ligne] ; 2021 [Cité le 2 mai 2023]. Disponible sur : <https://www.societebelgedenephrologie.be/maladie-renale-chronique/prevalence-en-belgique/>.
- (47) Van Pottelbergh G., Claes K., Demoulin N., Jadoul M., Degryse J., Betere criteria voor inclusie in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie : een kritische noot, Tijdschr. Voor Geneeskunde, 2012, Vol. 68 : 1-5.
- (48) RAND Corporation. KDQOL-SF™ 1.3 : Kidney Disease Quality of Life Instrument. [En ligne]. Santa Monica (CA) : RAND Corporation ; [date unknown] [Cité le 5 mai 2023]. Disponible sur : https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html.
- (49) Martin Du Pan R., Golay A. Le paradoxe de l'obésité. Revue Médicale Suisse. 2014 ; 10 (436) : 1413. DOI : 10.53738/REVMED.2014.10.436.1413.
- (50) Von Elm E., Altman D.G., Egger M., Pocock S.J., Gøtzsche P.C., Vandenbroucke J.P. ; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement : guidelines for reporting observational studies. 2007. PMID : 18313558. DOI : 10.1016/j.jclinepi.2007.11.008. Disponible sur : https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2015/10/STROBE_checklist_v4_cohort.pdf.
- (51) Ancelle T. Statistiques épidémiologie. 4e éd. Paris : Maloine ; 2017. 342 p. ISBN 9782224035228.

ANNEXES

Annexe 1 : Contrat trajet de soins de l'insuffisance rénale chronique disponible sur le site de l'INAMI

Vignette du patient

CONTRAT TRAJET DE SOINS INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

ENGAGEMENTS DU PATIENT

NOM DU PATIENT

- Mon médecin généraliste, à qui je demande de transmettre cette demande au médecin-conseil de ma mutualité, m'a expliqué aujourd'hui les conditions du trajet de soins insuffisance rénale chronique ;
- J'ai été informé(e) par mon médecin généraliste que les bénéfices et la réussite du trajet de soins dépendent de ma participation active au plan de suivi. Je m'engage à cette fin à définir avec mon médecin généraliste l'organisation pratique de ce suivi optimal ;
- Mon médecin généraliste et moi-même avons parlé des objectifs du traitement et de la façon de les atteindre en nous basant sur les informations décrites en page 2 du présent contrat ;
- Mon médecin généraliste m'a communiqué qu'il/elle à transmettra à Sciensano les données codées me concernant qui se rapportent à l'âge, au sexe, au diagnostic rénal, à la tension artérielle, et aux résultats de certains examens sanguins : (hémoglobine, créatinine, e-GFR,), à des fins d'évaluation scientifique et dans le respect des dispositions réglementaires relatives à la vie privée.

Date et signature

Je demande à mon médecin généraliste, signataire du présent contrat, de gérer mon dossier médical global : il/elle DOit à cette fin en attester les honoraires dans l'année qui suit le début du trajet de soins.

ENGAGEMENTS DU NEPHROLOGUE / DE L'INTERNISTE

J'accepte de participer au trajet de soins de ce patient, qui appartient au groupe cible ², et plus précisément :

- d'encadrer, d'un commun accord avec lui, le médecin généraliste lors de l'élaboration, de l'évaluation et de l'adaptation d'un plan de suivi individuel pour le patient présentant une insuffisance rénale chronique ; ce plan comprend des objectifs, un suivi planifié, des consultations médicales, des interventions paramédicales et des examens techniques ;
- de transmettre les rapports de mes consultations et examens techniques au médecin généraliste ;
- d'entretenir, avec le médecin généraliste, une communication efficace, soit à la demande du médecin généraliste, soit à l'occasion d'une transmission des paramètres cliniques ou biologiques.

Nom + Cachet

Date et signature

Numéro de compte en banque pour le paiement des honoraires du trajet de soins

Médecin spécialiste : titulaire :

numéro de compte :
numéro BCE

Ou

Hôpital :

numéro de compte :
numéro BCE :

ENGAGEMENTS DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

J'accepte de participer au trajet de soins de ce patient, qui appartient au groupe cible ¹, et plus précisément :

- d'élaborer, d'évaluer et d'adapter, d'un commun accord avec le néphrologue, un plan de suivi individuel qui comprend des objectifs, un suivi planifié, des consultations médicales, des interventions paramédicales et des examens techniques pour le patient présentant une insuffisance rénale chronique ;
- de transmettre au médecin spécialiste mes observations et les résultats d'examen utiles au suivi du patient
- d'utiliser le dossier médical du patient ;
- de transmettre copie du présent contrat dûment complété au médecin-conseil.

Nom + Cachet

Date et signature

Numéro de compte en banque pour le paiement des honoraires du trajet de soins

- médecin généraliste : titulaire :

numéro de compte :
numéro BCE (ev) :

MÉDECIN-CONSEIL DE LA MUTUALITE

Je confirme réception du présent contrat conformément à la réglementation portant sur le trajet de soins applicable à partir du (date de réception conformément à la demande)jusqu'au.....

Nom + Cachet

Date et signature

². Critères d'inclusion pour un trajet de soins insuffisance rénale chronique :

- Avoir une insuffisance rénale chronique définie par
 - o une vitesse de filtration glomérulaire calculée $<45\text{ml/min/1,73m}^2$ selon la formule MDRD simplifiée confirmée au moins 2 x avec un intervalle d'au moins 3 mois et/ou
 - o une protéinurie de $>1\text{g/jour}$ confirmée au moins 2 x avec un intervalle d'au moins 3 mois
- être âgé de plus de 18 ans
- ne pas être en dialyse ni transplanté
- être capable d'un follow up ambulatoire, c.à.d. consulter le néphrologue/interniste dans son cabinet de consultation

CONTRAT TRAJET DE SOINS INSUFFISANCE RENALE (page2)

INFORMATION SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

OBJECTIF GENERAL

Une bonne prise en charge de votre maladie rénale vous garantit une vie plus saine et plus longue. Cette prise en charge peut fortement ralentir l'évolution de votre maladie. Elle permet également de maintenir le plus longtemps possible un fonctionnement « correct » de vos reins et diminue votre risque de maladie cardiovasculaire.

VOS OBJECTIFS PERSONNELS

Vos objectifs personnels vous guident dans la prise en charge de votre maladie rénale. En concertation avec votre médecin généraliste, vous établissez, pour votre trajet de soins, un plan de suivi concret qui repose sur les objectifs suivants :

- Avoir un mode de vie sain :
 - bouger régulièrement
 - arrêter de fumer
 - manger sainement
 - perdre du poids si nécessaire
 - ne pas utiliser de médicaments (p.ex : antidouleurs) sans avis de votre médecin : ils peuvent être nocifs pour vos reins

- Suivre et, si nécessaire, traiter avec des médicaments :
 - votre glycémie (glucose dans le sang)
 - votre tension artérielle
 - votre cholestérol et graisses dans le sang
 - votre protéinurie : albumine dans l'urine
 - votre anémie
 - l'état de vos os et articulations
 - votre tabagisme : arrêter de fumer
 - un régime adapté avec l'aide d'un diététicien expérimenté
 - prendre les médicaments nécessaires comme prescrits

- Un examen sanguin
Votre spécialiste et votre généraliste déterminent la fréquence des ces examens sanguins.

- Un examen de contrôle : dépistage des complications au niveau d'autres organes

- Vaccinations contre la grippe, l'hépatite et le pneumocoque

Annexe 3 : Questionnaire KDQOL-SF™ 1.3

Votre Santé
– et –
Votre Bien-Être

Maladie rénale et Qualité de Vie (KDQOL-SF™ 1.3)

Dans ce questionnaire, on va vous demander votre point de vue sur votre santé. Les informations que vous nous donnerez nous aideront à mieux vous suivre et à mieux comprendre comment vous vous sentez et comment vous vivez au quotidien.



Merci de répondre à ces questions !

Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SF™)

French Version 1.3

Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

Les questions 1 à 11 appartiennent au Projet IQOLA du SF-36 Health Survey en version française. Reproduction avec la permission du New England Medical Center. Copyright 1993 New England Medical Center

Instructions : comment répondre au questionnaire

- A. Ce questionnaire porte sur ce que vous pensez de votre santé. Ces informations nous permettront de savoir comment vous vous sentez et dans quelle mesure vous êtes capable d'effectuer vos activités habituelles.
- B. Ce questionnaire contient des questions très diverses sur votre santé et votre vie. Nous voudrions connaître votre avis sur chacun de ces points.
- C. Veuillez répondre aux questions en cochant la case correspondant à votre réponse ou en indiquant votre réponse conformément aux instructions.

Exemple :

Au cours des quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de votre mal de dos ?

(Cochez une case)

Nulle 1

Très faible 2

Faible 3

Moyenne 4

Grande 5

- D. Plusieurs éléments de ce questionnaire portent sur l'influence qu'a votre maladie des reins sur votre vie. Certains éléments portent sur les restrictions que vous impose votre maladie des reins et d'autres, sur votre bien-être. Certaines questions peuvent se ressembler, mais elles sont en fait toutes différentes. Veuillez répondre à chaque question aussi honnêtement que possible. Si vous n'êtes pas sûr(e) de la réponse à donner, faites de votre mieux. Nous obtiendrons ainsi une image précise des expériences diverses de chaque personne souffrant d'une maladie des reins.

MERCI DE REPONDRE A CE QUESTIONNAIRE

Votre santé

Nous vous demandons de répondre à toutes les questions même si certaines questions se ressemblent.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : [Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse.]

Excellente ? <input type="checkbox"/> 1	Très bonne ? <input type="checkbox"/> 2	Bonne ? <input type="checkbox"/> 3	Médiocre ? <input type="checkbox"/> 4	Mauvaise ? <input type="checkbox"/> 5
---	---	--	---	---

2. Par rapport au 6 derniers mois, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

Bien meilleur que l'an dernier ? <input type="checkbox"/> 1	Plutôt meilleur ? <input type="checkbox"/> 2	À peu près pareil ? <input type="checkbox"/> 3	Plutôt moins bon ? <input type="checkbox"/> 4	Beaucoup moins bon ? <input type="checkbox"/> 5
--	--	---	--	--

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel. [Cochez une case par ligne.]

	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a <u>Efforts physiques importants</u> tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Efforts physiques modérés</u> tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c Soulever et porter les courses	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Monter <u>plusieurs</u> étages par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e Monter <u>un étage</u> par l'escalier	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g Marcher <u>plus d'un km</u> à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h Marcher <u>plusieurs centaines de mètres</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i Marcher <u>une centaine de mètres</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j Prendre un bain, une douche ou s'habiller	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique, ...

	Oui	Non
a Avez-vous réduit <u>le temps passé</u> à votre travail ou à vos activités habituelles ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c Avez-vous dû arrêter de faire <u>certaines</u> choses ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
d Avez-vous eu des <u>difficultés</u> à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)), ...

	Oui	Non
a Avez-vous réduit <u>le temps passé</u> à votre travail ou à vos activités habituelles ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire <u>avec autant de soin et d'attention</u> que d'habitude ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

Nulle	Très faible	Faible	Moyenne	Grande	Très grande
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où...

	En permanence ?	Très souvent ?	Souvent ?	Quelques fois ?	Rarement ?	Jamais ?
a Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
g Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
h Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
i Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

En permanence ?	Une bonne partie du temps ?	De temps en temps ?	Rarement ?	Jamais ?
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a Je tombe malade plus facilement que les autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Je me porte aussi bien que n'importe qui	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Je suis en excellente santé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Votre maladie rénale

12. Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Ma maladie me prend trop de temps	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

13. Les questions suivantes portent sur la façon dont vous vous êtes senti(e) au cours des **4 dernières semaines**. Pour chaque question, choisissez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti.

Au cours des 4 dernières semaines...

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Très souvent	En permanence
a Vous êtes-vous isolé(e) des personnes de votre entourage ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Avez-vous mis plus de temps à réagir à ce qui était dit ou fait autour de vous ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Avez-vous été agressif(ve) avec les personnes de votre entourage ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer et à réfléchir ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e Vous êtes-vous bien entendu(e) avec les autres ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f Vous êtes-vous senti(e) perturbé(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

14. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
a Des douleurs musculaires, des courbatures ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Des douleurs dans la poitrine ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Des crampes ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Des démangeaisons ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Une sensation de peau sèche ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Un essoufflement ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Des étourdissements ou des vertiges ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Un manque d'appétit ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Une fatigue ou un épuisement ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j Des mains ou des pieds engourdis ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k Une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l (Uniquement pour les patients sous hémodialyse) Des problèmes avec votre fistule ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m (Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale) Des problèmes avec votre cathéter ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne

15. Les conséquences de la maladie rénale sur la vie quotidienne gênent certaines personnes et pas d'autres. Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne vous gênent-ils dans les domaines suivants ?

	Pas du tout ?	Un petit peu ?	Moyennement ?	Beaucoup ?	Énormément ?
a La restriction des boissons ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b La restriction alimentaire ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d La restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e La dépendance vis à vis des médecins et du personnel soignant ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

16. La question suivante concerne votre vie intime, mais votre réponse nous sera utile pour mieux comprendre les effets de la maladie rénale sur la vie des patients.

Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous rencontré les problèmes suivants ?

	Pas du tout ?	Un petit peu ?	Moyennement ?	Beaucoup ?	Énormément ?
a Des difficultés pour avoir du plaisir sexuel	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Une absence ou une insuffisance de désir sexuel	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

17. Pour répondre à la question suivante, notez la qualité de votre sommeil entre 0 (très mauvais sommeil) et 10 (très bon sommeil).

Par exemple, si vous trouvez que la qualité de votre sommeil se trouve à mi-chemin entre très bon et très mauvais, cochez la case sous le chiffre 5. Si vous pensez que la qualité de votre sommeil est meilleure, cochez la case sous le chiffre 6. Si vous pensez que la qualité de votre sommeil est moins bonne, cochez la case sous le chiffre 4, etc.

Donnez une note de 0 à 10, à la qualité de votre sommeil. [Cochez une case.]

Très mauvais sommeil						Très bon sommeil				
?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Pour chaque phrase suivante, indiquez si elle a été vraie pour vous au cours des 4 dernières semaines.

	Jamais ?	Rarement ?	Quelques fois ?	Souvent ?	Très souvent ?	En permanence ?
a Je me réveille trop tôt, et j'ai du mal à me rendormir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Je dors suffisamment	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Je somnole ou je dors plus souvent dans la journée	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

19. En ce qui concerne votre vie de famille et vos relations amicales, quel est votre degré de satisfaction pour chaque aspect suivant ?

	Très insatisfait(e) ?	Plutôt insatisfait(e) ?	Plutôt satisfait(e) ?	Très satisfait(e) ?
a Le temps que vous pouvez passer avec votre famille et vos amis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b Le soutien et la compréhension manifestés par votre famille et par vos amis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

20. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous exercé une activité rémunérée (travaillé pour gagner de l'argent) ?

Oui ?	Non ?
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

21. Est-ce que votre santé vous empêche (ou vous empêcherait si vous vouliez travailler) d'exercer une activité rémunérée ?

Oui	Non
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

22. Globalement, comment évaluez-vous votre santé ?

La pire	Entre pire et meilleure						Parfaite santé			
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10

Satisfaction avec les soins

23. Comment jugez-vous la façon dont vous êtes traité(e) dans le service de dialyse ? En particulier êtes-vous satisfait(e) de la sympathie et de l'attention de l'équipe soignante à votre égard ?

Très mauvaises	Mauvaises	Médiocres	Bonnes	Très bonnes	Excellentes	Les meilleures possibles
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Dans quelle mesure les phrases suivantes vous semblent-elles vraies ou fausses ?

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a L'équipe de dialyse m'encourage à mener une vie aussi normale que possible	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b L'équipe de dialyse m'apporte son soutien et ses conseils pour m'aider à supporter ma maladie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Merci d'avoir répondu à ces questions !

Annexe 4 : Formulaire d'information et de consentement éclairé

Formulaire d'information et de consentement éclairé du patient pour participer à une étude de recherche

Titre de l'étude : Étude de la qualité de vie des patients sous hémodialyse

1. INFORMATION

Cher(e) patient(e),

Dans le cadre de mon master en Sciences de la Santé publique, Finalité spécialisée en gestion hospitalière à l'Université de Liège, j'entreprends une recherche à laquelle je vous invite à participer.

Cette étude vise à évaluer la qualité de vie des patients sous hémodialyse, avec ou sans trajet de soins (TDS) à la Clinique CHC MontLégia. Les informations recueillies permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans la vie de tous les jours.

Avant de prendre votre décision, il est important que vous compreniez pourquoi cette recherche est réalisée et ce qu'elle impliquera pour vous.

1.1 Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude observationnelle et prospective est de mieux comprendre comment la dialyse affecte la qualité de vie des patients selon qu'ils fassent partie du TDS ou non. Les résultats de cette étude peuvent nous aider à améliorer les soins et le soutien offerts aux patients sous dialyse.

1.2. Déroulement de l'étude

Si vous acceptez de participer, vous serez invité(e) à remplir un questionnaire sur votre expérience en tant que patient(e) sous hémodialyse. Le questionnaire pourra être complété durant votre séance de dialyse et devrait prendre environ 15 minutes à compléter.

1.3. Confidentialité

Votre participation à cette étude est volontaire, et toutes vos réponses seront gardées confidentielles. Nous ne vous demandons pas votre nom. Aucune information permettant de vous identifier ne sera partagée ou publiée. De plus, les informations recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de cette étude et ne seront pas utilisées pour d'autres buts sans votre consentement. Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance.

Coordonnées de la compagnie d'assurances : MS AMLIN Insurance SE

Références de la police d'assurance : LXX008157

1.4. Risques et bénéfices

Il n'y a aucun risque physique associé à la participation à cette étude. Certaines questions peuvent être personnelles ou sensibles. N'oubliez pas que vous avez le droit de ne pas répondre à toute question ou de vous retirer de l'étude à tout moment.

1.5. Comité d'éthique médicale

Cette recherche est mise en œuvre après évaluation par le Comité d'éthique médicale du CHC MontLégia. Les Comités d'éthique sont chargés de la protection des sujets qui se prêtent à des recherches.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du Comité d'éthique médicale du CHC MontLégia.

En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

2. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je comprends les informations fournies ci-dessus concernant l'étude et j'ai eu l'opportunité de poser des questions. Je suis conscient(e) que ma participation est volontaire et que je peux me retirer à tout moment.

Je suis informé(e) que mes données seront traitées dans le respect le plus strict de l'anonymat et que mes réponses n'influenceront en rien les soins qui me seront prodigués.

En signant ce formulaire, j'accepte de participer à l'étude.

Signature du patient

Date

Si vous avez des questions concernant cette étude, vous pouvez contacter Annick COLLAZUOL ou le docteur Salvatore BELLAVIA au 04/355.62.30.

Merci de votre considération.

Cordialement,

Annick COLLAZUOL

CHC MontLégia

Annexe 5 : Approbation du Comité d'éthique du CHC



COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE

N° d'agrément
OM087

Comite.ethique@chc.be

Liège, le 25 juillet 2023

Madame Annick COLLAZUOL
Hémodialyse
Clinique CHC MontLégia
4000 LIEGE

Etude n°23/21/1228 intitulée "Etude observationnelle prospective sur l'utilité du trajet de soins pour les patients **hémodialysés** incidents au CHC MontLégia " de Madame Annick COLLAZUOL dans le cadre d'un travail de fin d'études en master de Sciences de la santé publique, finalité gestion hospitalière à l'ULg.

Concernant l'étude susmentionnée, les documents suivants ont été examinés:

- ✓ Le formulaire de demande d'avis signé et daté du 24/05/2023,
- ✓ La lettre d'accompagnement signée et datée du 05/06/2023,
- ✓ Le résumé-protocole de recherche et questionnaires, non datés,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement éclairé du patient, non daté,
- ✓ Le CV de Madame Annick Collazuol, non signé et non daté.

Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvés ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut être poursuivie, moyennant l'ajout des coordonnées de l'assurance dans le formulaire d'information et de consentement éclairé du patient.

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
rene.stevens@chc.be

Vice-présidente
Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08
francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-14h00

☎ 04/355.78.03
pascale.leclercq@chc.be

Ils rappellent au responsable de l'expérimentation qu'elle se réalisera sous sa responsabilité propre. L'avis favorable donné par le Comité ne signifie en rien qu'il prend la responsabilité de l'expérimentation.

Siège social
CHC asbl
Bvd Patience et Beaujonc 2
B-4000 LIEGE
www.chc.be
04 355 50 00



**Clinique CHC
MONTLÉGIA**

**COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE**

**N° d'agrément
OM087**

Comite.ethique@chc.be

Ils certifient que le Comité d'Ethique Médicale est organisé et fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (Good Clinical Practice), les lois et réglementations applicables.

Ils certifient que les points 4, 6 et 7 de l'article 11 § 4 de la loi du 07 mai 2004 sont respectés.

Pour le Comité,

Dr Françoise KREUTZ
Vice-Présidente
Absente à la signature

Dr René STEVENS
Président

Mails :

Annick.collazuol@chc.be

Président

Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
rene.stevens@chc.be

Vice-présidente

Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08
francoise.kreutz@chc.be

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ

*Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-14h00*

☎ 04/355.78.03
pascale.leclercq@chc.be

Siège social
CHC asbl
Blvd Patience et Beaujonc 2
B-4000 LIEGE
www.chc.be
04 355 50 00

COMPOSITION
DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
CLINIQUE CHC MONTLEGIA LIEGE

NOM	SPECIALITE	Int/ext.	SITE
Dr René STEVENS Président	Neurologue pédiatrique / Philosophe	Interne	MLE
Dr Françoise KREUTZ Vice-Présidente	Médecin résident en oncologie	Interne	MLE
Mme Martine BELLEM	Infirmière	Interne	MLE
Dr Jean BENFANTE	Médecin généraliste	Externe	
Mme Régine BERTOLINI	Psychologue	Interne	MLE
Mme Isabelle BRAIBANT	Conseillère morale	Interne	MLE
Dr Isabelle DALEM	Pédo-psychiatre	Interne	MLE
Me André DELVAUX	Avocat	Externe	
Dr Anne-Françoise GEETS	Biologiste clinique	Interne	MLE
Mme Flore HAUGLUSTAINE	Infirmière	Interne	Heusy
Dr Philippe HENRIVAUX	Interniste / infectiologue	Interne	MLE
Mr Olivier JACQUEMIN	Infirmier MSP	Interne	War.
Mme Stéphanie KAUFFMAN	Coordinatrice Secteur Soins Personnes âgées	Interne	MRS
Mme Bénédicte MINGUET	Responsable Humanisation	Interne	MLE
Dr Pierre REMACLE	Gynécologue	Interne	MLE
Dr Patrick SCHLESSER	Pédiatre	Interne	MLE
Mr Gilles SQUELARD	Psychologue	Interne	MRS
Dr Isabelle VAN CAUWENBERGE	Médecin urgentiste	Interne	MLE
Mme Maria ZINGARO	Directrice	Interne	MRS

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25

Secrétaire
Dr. Françoise KREUTZ
☎ 04/355.43.09
0492/97.76.08

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ
☎ 04/355.78.03

Mardi 9h00 - 17h30
Mercredi 9h00-13h00

Annexe 6 : Approbation du Comité d'éthique de l'ULg

RE: Demande d'avis pour Comité d'éthique



MSSP <mssp@uliege.be>

À Collazuol Annick



Répondre



Répondre à tous



Transférer



mar. 29/08/2023 13:43



RE: Demande d'avis au Comité d'Ethique - Mémoires MSSP
Élément Outlook



RE: Demande d'avis pour Comité d'éthique
Élément Outlook

Bonjour Madame Collazuol,

D'après les réponses ci-jointes, il semble que vous soyez en ordre tant au niveau éthique qu'assurance.
Bonne continuation.

Cordialement

Françoise Péters

Coordinatrice pédagogique du " Master en Sciences de la Santé publique

Faculté de Médecine | Université de Liège | www.facmed.uliege.be

CHU - B36 / -1

Tel : + 32 (4) 366 29 93

mssp@uliege.be

https://www.linkedin.com/ULiège_Master-Sciences-de-la-Santé-Publique

Annexe 7 : Code book questionnaire qualité des soins

CODE BOOK QUESTIONNAIRE QUALITE DES SOINS

APPELLATION	DESCRIPTION
Paramètres biologiques et physiologiques	
DFG Débit de filtration glomérulaire (ml/min/1,73 m ²)	Stade 4 (Insuffisance rénale sévère) : GFR de 15 à 29 ml/min/1,73 m ² Stade 5 (Insuffisance rénale chronique terminale) : GFR < 15 ml/min/1,73 m ²
Créatinémie (mg/dL)	Normale : entre 0,6 à 1,3 mg/dL Elevée : > 1.3 mg/dL
PTH Parathormone (mg/dL)	Trop faible : < 180 mg/dL Normale : 180 et 800 mg/dL Trop élevée : > 800 mg/dL
PAS Pression artérielle systolique (mmHg)	Normale : ≤ 140 mmHg Elevée : > 140 mmHg
PAD Pression artérielle diastolique (mmHg)	Normale : ≤ 90 mmHg Elevée : > 90 mmHg
Suivi de la maladie	
Visites médicales Fréquence de contact avec un néphrologue ou médecin traitant	Nombre de jours depuis les 6 derniers mois/mois en moyenne (Jours)
Hospitalisations	Nombre de jours d'hospitalisations depuis les 6 derniers mois (Jours)

Annexe 7 : Code book questionnaire qualité des soins

APPELLATION	DESCRIPTION
Facteurs de risque et prévention primaire	
Adhésion au régime alimentaire prescrit	OUI = 1/NON = 0
Vaccinations (grippe, hépatite et pneumocoque)	OUI = 1/NON = 1
Activité physique régulière	OUI = 1/NON = 2
Tabagisme	OUI = 1/NON = 3
Complications et prévention secondaire et tertiaire pour les risques cardiovasculaires	
Statines Utilisation de statines	OUI = 1/NON = 0
Aspirine Utilisation d'aspirine	OUI = 1/NON = 0
AINS Utilisation d'anti-inflammatoires non-stéroïdiens	OUI = 1/NON = 0
BMI Body Index Mass (kg/m ²)	Dénutrition : < 20 kg/m ² Normal : 20 à 25 kg/m ² Surpoids : > 25 kg/m ²
LDL Low-Density Lipoprotein (mg/dL)	Faible risque cardiovasculaire : < 55 mg/dL Risque léger : entre 55 et 70 Très haut risque : > 70 mg/dL
Cholestérol Cholestérolémie (mg/dL)	Normal : < 190 mg/dL Limite élevée : entre 190 - 240 mg/dL Elevée : > 240 mg/dL

Annexe 8 : Code book questionnaire qualité de vie

CODE BOOK : SCORING KDQOL-SF™

NUMERO DE QUESTION	CATEGORIE DE REPONSE ORIGINALE	VALEURS SCOREES
Q : 4a-d ; 5a-c ; 21	1	0
	2	100
Q : 3a-j	1	0
	2	50
	3	100
Q : 19a-b	1	0
	2	33.33
	3	66.67
	4	100
Q : 10 ; 11a, c ; 12a-d	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100
Q : 9b, c, f, g, i ; 13e ; 18b	1	0
	2	20
	3	40
	4	60
	5	80
	6	100
Q : 20	1	100
	2	0
Q : 1 ; 2 ; 6 ; 8 ; 11b, d ; 14a-m ; 15a-h ; 16a-b ; 24a-b	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
Q : 7, 9a, d, e, h ; 13a-d, f ; 18a, c	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0

Note : Trois des items du KDQOL-SF™ 1.3 requièrent des instructions supplémentaires³.

Les items 17 et 22 doivent être multipliés par 10 pour être placés sur une échelle possible de 0 à 100.

L'item 23 se trouve sur une plage prédéfinie de 1 à 7. Pour recoder cet item, soustrayez 1 (minimum possible) de la valeur prédéfinie, divisez la différence par 6 (différence entre le maximum possible et le minimum), puis multipliez par 100.

³ Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB, Kamberg C. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), Version 1.3 : A Manual for Use and Scoring. January 1997.