



**HAL**  
open science

# Évaluation des Journées d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA), un élément du module pré-greffe rénale du programme d'éducation thérapeutique du patient du CHU de Poitiers : une étude pilote

Mehdi Boudjella

## ► To cite this version:

Mehdi Boudjella. Évaluation des Journées d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA), un élément du module pré-greffe rénale du programme d'éducation thérapeutique du patient du CHU de Poitiers : une étude pilote. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03012641

**HAL Id: dumas-03012641**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03012641>**

Submitted on 18 Nov 2020

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

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

**U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES**

Année 2020

Thèse n° 3211

THÈSE POUR L'OBTENTION DU

**DIPLOME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par BOUDJELLA Mehdi

Né le 31/03/1990 à TOURS

Le 19 octobre 2020

**Évaluation des Journées d'Accueil et d'Information à  
l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA), un élément du module  
pré-greffe rénale du programme d'éducation thérapeutique du  
patient du CHU de Poitiers : une étude pilote**

Sous la direction de : Dr Marion ALBOUY, Université de Poitiers

Membres du jury :

Pr SALMI Louis Rachid  
Pr COMBE Christian  
Pr THIERRY Antoine  
Dr DAVILLER Benjamin  
Dr ALBOUY Marion

Président, Université de Bordeaux  
Rapporteur, Université de Bordeaux  
Examineur, Université de Poitiers  
Examineur, ARS Nouvelle-Aquitaine  
Examinatrice, Université de Poitiers



*« La science n'est qu'une perversion si son but n'est pas d'améliorer les conditions de l'humanité. »*

*Nikola Tesla*

## **REMERCIEMENTS**

### **À Monsieur le Professeur Christian COMBE**

Je suis très honoré que vous ayez accepté de juger ce travail et d'en être le rapporteur. Vos connaissances, expériences et compétences en néphrologie et transplantation rénale apporteront assurément un regard pertinent sur les réflexions exposées dans cette thèse.

### **À Monsieur le Professeur Louis Rachid SALMI**

Je suis très honoré que vous ayez accepté de juger ce travail. Vos connaissances et activités en épidémiologie et en santé publique apporteront un jugement pertinent pour l'évaluation de cette thèse. C'est avec beaucoup d'intérêt que je prendrai connaissance de vos commentaires et critiques. Elles me fourniront assurément des éléments pour améliorer ma méthodologie et mes réflexions.

### **À Monsieur le Professeur Antoine THIERRY**

Je suis très honoré que vous ayez accepté de juger ce travail qui évalue un projet que vous avez imaginé et créé. Je vous remercie de l'opportunité que vous m'avez donnée de réaliser le focus group lors des journées annuelles picto-charentaises. Vos connaissances et activités en transplantation rénale apporteront assurément un complément pertinent aux remarques et critiques que soulèveront cette thèse, notamment pour une poursuite optimale du projet.

### **À Monsieur le Docteur Benjamin DAVILLER**

Je suis très honoré que tu aies accepté de juger ce travail. Je te remercie pour le soutien et l'encadrement que tu m'as apportés. J'attends avec impatience tes remarques et critiques qui m'aideront, j'en suis sûr, à m'améliorer comme toujours. Au plaisir de continuer à travailler à tes côtés.

### **À Madame le Docteur Marion ALBOUY**

Je tiens à te remercier chaleureusement d'avoir eu la patience de m'accompagner et de me guider tout au long de ce travail. Ta rigueur, tes conseils et ta bienveillance m'ont permis de concrétiser cette thèse. Je t'en suis reconnaissant et espère avoir l'opportunité de pouvoir t'apporter mon aide dans de futurs projets de santé publique.

## À Monsieur le Docteur Benoît ELLEBOODE

Je te remercie d'avoir aidé à dynamiser le domaine de la politique de santé au sein de l'internat de santé publique de Bordeaux. Je te suis également reconnaissant de m'avoir encadré et d'avoir partagé avec moi tes réflexions tout en m'apportant des visions éclairantes en santé publique. J'ai bénéficié d'un encadrement de qualité au cours de mon DES de santé publique mais c'est à tes côtés que ma formation a été la plus enrichissante. Au plaisir de pouvoir échanger de nouveau et de continuer de réfléchir la santé publique toujours plus efficiente et humaine.

**Ce travail n'aurait pu aboutir sans les collaborations et les échanges avec de nombreuses personnes, que je tiens à remercier ici :**

Marie-Hélène Tribot, infirmière ETP néphrologie, ainsi que Nathalie Chargé et Nathalie Rousset, infirmières coordinatrices de greffe, pour avoir contribué au recueil des données et m'avoir fait participer à des JAILA. La réussite de celles-ci repose en grande partie sur vos compétences et votre bienveillance.

Freddy SOUCHET, technicien d'étude clinique, pour avoir réalisé la saisie des données.

Le Docteur Houria EL OUAZZANI, pour l'aide apportée sur la partie qualitative.

Les équipes picto-charentaises ayant participé au focus group et qui ont permis d'enrichir les réflexions autour de ces JAILA.

Je tiens à remercier **mes amis** et tout particulièrement **Valentin FARNEA** qui prouve que l'amitié ne s'use jamais quand elle est véritable, **Damiens MINOIS** et **Alexis MURITH** pour les délires passés et futurs, ainsi qu'à **Mickael GIGAN** qui m'a fait douter plus d'une fois de mon hétérosexualité.

Merci à mes **co-internes**, en santé publique ou dans d'autres spécialités qui ont enrichi mon internat que ce soit intellectuellement ou socialement.

Je tiens à remercier également toutes les personnes qui ont permis de près ou de loin de rendre cette thèse possible, ainsi que toutes les personnes que j'ai pu côtoyer au cours de mon parcours scolaire et universitaire et qui directement ou indirectement ont façonné ce que je suis devenu après toutes ces années.

*A Clémence LOYAU.*

*Pour avoir subi cette épreuve à mes côtés dans un contexte si particulier  
et malgré tout, m'avoir soutenu et donné la force de m'accrocher.*

*Ton réconfort est mon bien le plus précieux.*

*A mon père, Benabdallah BOUDJELLA,  
ma mère, Agnès BOUDJELLA  
et mes deux sœurs, Myriam et Nadia.*

*Si chers à mon cœur.*



# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ACRONYMES ET DES ABREVIATIONS.....</b>	<b>11</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>12</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>13</b>
<b>LISTE DES FIGURES .....</b>	<b>14</b>
<b>CHAPITRE I : INTRODUCTION.....</b>	<b>15</b>
<b>A. Insuffisance rénale chronique et transplantation rénale.....</b>	<b>16</b>
1. Définition .....	16
2. Épidémiologie .....	16
3. Causes.....	17
4. Traitements de suppléance.....	18
a. Dialyse .....	18
b. Greffe ou transplantation rénale .....	19
<b>B. Éducation thérapeutique du patient.....</b>	<b>19</b>
1. Un peu d'histoire.....	19
2. Objectifs de l'ETP.....	21
3. Mise en œuvre de l'ETP .....	22
<b>C. Transplantation rénale et ETP .....</b>	<b>24</b>
1. Difficultés .....	24
2. Leviers.....	24
3. JAILA.....	25
<b>CHAPITRE II : MATÉRIEL ET MÉTHODE .....</b>	<b>26</b>
<b>A. Analyse quantitative .....</b>	<b>27</b>
1. Schéma d'étude .....	27
2. Population de l'étude .....	27
a. Population cible.....	27
b. Population source .....	27
c. Critères d'éligibilité.....	27
d. Modalités de recrutement .....	29
3. Contexte .....	29
4. Recueil de données .....	31
5. Analyse des données.....	34
a. Nombre de sujets nécessaires .....	34
b. Analyse statistique.....	34
<b>B. Analyse qualitative.....</b>	<b>35</b>
1. Schéma d'étude .....	35
2. Population de l'étude .....	35
3. Recueil de données .....	35

4. Analyse des données.....	36
<b>CHAPITRE III : RÉSULTATS.....</b>	<b>37</b>
<b>A. Analyse quantitative .....</b>	<b>38</b>
1. Analyse des questionnaires des patients .....	41
a. Analyse du score SOC.....	41
b. Analyse des autres scores .....	45
2. Analyse des questionnaires des aidants.....	47
<b>C. Analyse qualitative.....</b>	<b>49</b>
1. Les difficultés avant la mise en place des JAILA.....	50
a. Concernant le patient.....	50
b. Concernant le professionnel de santé .....	51
2. Les avantages des JAILA .....	52
a. Concernant le patient.....	52
b. Concernant l'aidant .....	54
c. Concernant le professionnel de santé .....	55
3. Les facteurs explicatifs liés au format adapté .....	56
a. Un contexte différent.....	56
b. Une temporalité adaptée.....	56
c. Une posture adaptée .....	57
d. Format interactif.....	57
4. Le ressenti positif .....	59
5. Les freins à suivre une JAILA .....	60
a. Communication .....	60
b. Patient expert.....	60
c. Transport .....	61
d. Investissement .....	61
6. Les propositions d'amélioration .....	62
a. Jeu de rôle .....	62
b. Témoignage d'un donneur vivant.....	62
c. Communication .....	62
d. Anciens patients .....	63
e. Transport groupé .....	63
<b>CHAPITRE IV : DISCUSSION ET CONCLUSION.....</b>	<b>64</b>
<b>A. Forces de l'étude .....</b>	<b>65</b>
1. Le design quantitatif.....	65
2. Analyse mixte .....	65
<b>B. Limites de l'étude.....</b>	<b>65</b>
1. Le design quantitatif.....	65
2. Des biais d'information possibles .....	65
3. Des biais de sélection possibles.....	66
4. La puissance de l'étude quantitative.....	66
5. Le choix des critères de jugement de l'étude quantitative .....	66
6. Les imperfections de la méthode qualitative .....	66
<b>C. Discussion des résultats et perspectives .....</b>	<b>67</b>

<b>1. Une des premières recherches en ETP pré-greffe rénale en France .....</b>	<b>67</b>
<b>2. Un impact positif des JAILA .....</b>	<b>67</b>
<b>3. Des difficultés du système de soins retrouvées .....</b>	<b>67</b>
<b>4. Un développement des CPS.....</b>	<b>67</b>
<b>5. Un contexte favorable pour réaliser de l'ETP.....</b>	<b>67</b>
a. Du temps .....	67
b. Un lieu : la <i>Villa Santé</i> .....	68
c. Des échanges expérientiels.....	68
d. Une posture éducative .....	68
<b>6. Des enjeux de pérennisation.....</b>	<b>68</b>
a. Organisationnels.....	68
b. Financiers .....	69
c. Place de la prévention à l'hôpital .....	69
<b>D. Conclusion .....</b>	<b>70</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>71</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>75</b>

## **LISTE DES ACRONYMES ET DES ABREVIATIONS**

<b>ANOVA</b>	Analysis Of Variance
<b>APA</b>	Activité Physique Adaptée
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CH</b>	Centre Hospitalier
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>COVID-19</b>	CoronaVirus Disease 2019
<b>CPS</b>	Compétences psychosociales
<b>CD-RISC</b>	Connor-Davidson Résilience Scale
<b>DESG</b>	Diabetes Education Study Group
<b>DFG</b>	Débit de filtration glomérulaire
<b>EPICES</b>	Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
<b>ETP</b>	Éducation thérapeutique du patient
<b>GSE</b>	General Self-Efficacy
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HAD</b>	Hospital Anxiety and Dépression
<b>HLS-EU</b>	European Health Literacy Survey
<b>HPST</b>	Loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire du 21 juillet 2009
<b>IRC</b>	Insuffisance rénale chronique
<b>IRCT</b>	Insuffisance rénale chronique terminale
<b>JAILA</b>	Journées d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente
<b>LOC</b>	Lieu de contrôle
<b>MSPSS</b>	Multidimensional Scale of Perceived Social Support
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>pmh</b>	Par million d'habitants
<b>REIN</b>	Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie
<b>SD</b>	Écart type
<b>SOC</b>	Sens de la cohérence
<b>UAD</b>	Unité d'AutoDialyse
<b>UDM</b>	Unité de Dialyse Médicalisée
<b>UTEP</b>	Unité Transversal d'Éducation thérapeutique du Patient

## **GLOSSAIRE**

<b>Auto-efficacité</b>	Croyance des personnes en leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser certaines situations et y réussir.
<b>Empowerment</b>	Capacité d'agir ou de prendre des décisions et d'exercer un contrôle sur sa vie personnelle (traduction française : capacitation, responsabilisation, émancipation ou pouvoir-faire).
<b>Littératie en santé</b>	Capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie.
<b>Résilience</b>	Capacité pour des personnes placées dans des circonstances défavorables à s'en sortir et à mener malgré tout une existence satisfaisante.
<b>Sens de la cohérence</b>	Combinaison de capacités des personnes d'évaluer et de comprendre la situation dans laquelle ils se trouvent (comprehensibility), de trouver un sens à une orientation favorisant la santé (meaningfulness), et aussi d'avoir la capacité de le faire (manageability).

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients à l'inclusion .....	39
Tableau 2. Caractéristiques sociologiques des patients à l'inclusion.....	40
Tableau 3. Caractéristiques cliniques des patients à l'inclusion. ....	41
Tableau 4. Moyennes du score SOC chez les patients au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs, le niveau d'addiction, le niveau de précarité, la présence d'un aidant, l'existence d'un traitement par dialyse, le niveau de littératie et la présence de comorbidités. ....	44
Tableau 5. Odds Ratio de la régression logistique de l'évolution du score SOC chez les patients en fonction du sexe, de l'âge, du lieu du domicile, du niveau d'addiction, du score de l'estime de soi et de la présence d'un aidant. ....	45
Tableau 6. Moyennes des autres scores chez les patients au temps t1 et t3. ....	47
Tableau 7. Moyennes des scores SOC et HAD-A chez les aidants au temps t1 et t3.....	48

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. Anatomie du rein humain (1) .....	16
Figure 2. Stades de gravité de maladie rénale chronique (2).....	16
Figure 3. Incidence et prévalence de l'IRCT en 2015 en France.....	17
Figure 4. Images de la structure et de certaines pièces de la Villa Santé du CHU de Poitiers. 30	
Figure 5. Schéma du recueil des données de l'étude JAILA 2019.....	31
Figure 6. Description d'une boîte à moustaches.....	35
Figure 7. Diagramme de flux décrivant le recrutement et la participation à l'étude .....	38
Figure 8. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients avant et après la JAILA. ....	42
Figure 9. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients au cours du temps. ....	42
Figure 10. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs (A), le niveau d'addiction (B), le niveau de précarité (C), la présence d'un aidant (D), l'existence d'un traitement par dialyse (E), le niveau de littératie (F) et la présence de comorbidités (G). ....	43
Figure 11. Effets observés des variables de la régression logistique de l'évolution du score SOC chez les patients en fonction du sexe, de l'âge, du lieu du domicile, du niveau d'addiction, du score de l'estime de soi et de la présence d'un aidant.....	45
Figure 12. Diagramme en boîte à moustaches du score Rosenberg d'estime de soi (A), du score CD-RISC de résilience (B), du score HAD-A d'anxiété (C) et du score MSPSS de liens sociaux (D) chez les patients avant et après JAILA.....	46
Figure 13. Diagramme en boîte à moustaches du score GSE (auto-efficacité) chez les patients avant et après la JAILA.....	46
Figure 14. Diagramme en boîte à moustaches du score HAD-D (dépression) chez les patients avant et après la JAILA.....	47
Figure 15. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les aidants avant et après la JAILA. ....	47
Figure 16. Diagramme en boîte à moustaches du score HAD-A (anxiété) chez les aidants avant et après la JAILA. ....	48
Figure 17. Nuage de mots tiré du verbatim du focus group.....	49
Figure 18. Arbre à sous-thème du thème « Difficultés avant la mise en place des JAILA ». .	50
Figure 19. Arbre à sous-thème du thème « Avantages des JAILA ».....	52
Figure 20. Arbre à sous-thème du thème « Facteurs explicatifs d'une bonne adhésion aux JAILA lié au format adapté ».....	56
Figure 21. Nombre de verbatims lié au thème « Ressenti positif ». ....	59
Figure 22. Arbre à sous-thème du thème « Freins à suivre une JAILA ».....	60
Figure 23. Arbre à sous-thème du thème « Propositions d'amélioration ». ....	62

## *CHAPITRE I : INTRODUCTION*

*« Un problème sans solution est un problème mal posé. »*

*Albert EINSTEIN*



## A. Insuffisance rénale chronique et transplantation rénale

Les reins permettent d'épurer le sang par filtration via des mécanismes passifs et actifs de molécules présentes dans le sang.

L'unité fonctionnelle du rein, appelée néphron, est composée notamment de glomérules participant à cette fonction de filtration glomérulaire (cf. figure 1).

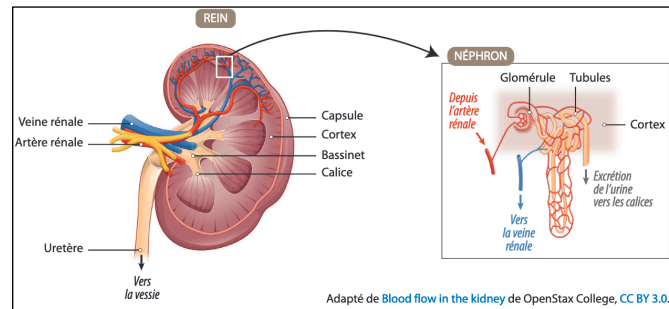


Figure 1. Anatomie du rein humain (1)

### 1. Définition

L'insuffisance rénale chronique (IRC), encore appelée maladie rénale chronique, est caractérisée par une baisse de la fonction de filtration des reins. Cette baisse doit perdurer plus de 3 mois pour être définie comme chronique. Elle est progressive et irréversible, ce qui explique que cette maladie soit classée en 5 stades de gravité croissante (cf. figure 2). Ces stades de gravité sont définis selon la valeur du débit de filtration glomérulaire (DFG) (2). On entre dans la maladie lorsque le DFG est inférieur à 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Les traitements de suppléance devront intervenir lorsqu'une valeur de 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup> est atteinte ; on parle alors d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) (1).

Stade	DFG (mL/min/1,73 m <sup>2</sup> )	Définition
<b>1</b>	≥ 90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté
<b>2</b>	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
<b>3A</b>	Entre 45 et 59	Insuffisance rénale chronique modérée
<b>3B</b>	Entre 30 et 44	
<b>4</b>	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
<b>5</b>	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

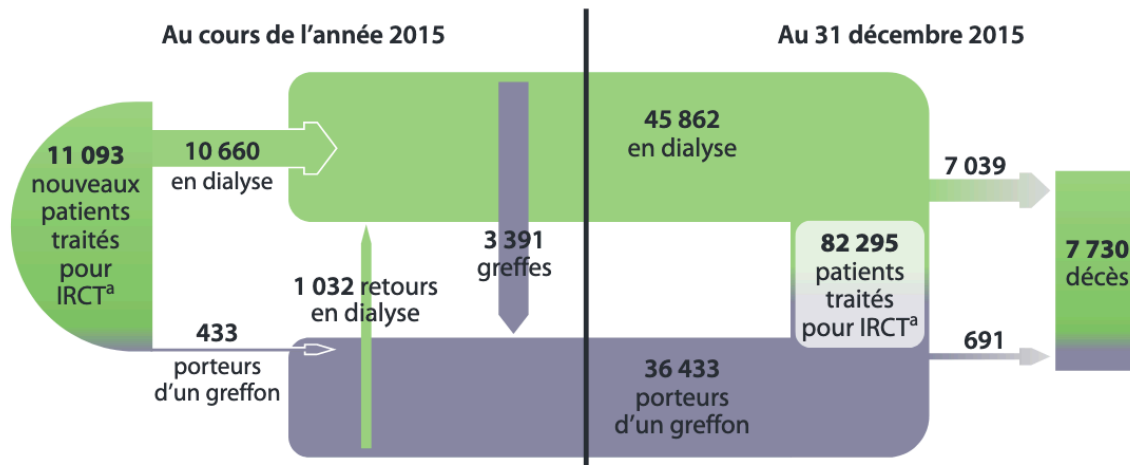
Figure 2. Stades de gravité de maladie rénale chronique (2)

### 2. Épidémiologie

En France, les données disponibles concernant l'IRCT proviennent du réseau national « Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie » (REIN).

L'IRC est une maladie grave et fréquente, ce qui en fait un problème de santé publique. En France, environ 5,7 millions de personnes en souffriraient. En 2015, 82 295 patients, soit 1 232

par million d'habitants (pmh), sont traités pour IRCT, soit par dialyse (56%), soit par greffe (44%) (1).



<sup>a</sup> insuffisance rénale chronique terminale

Données : Agence de la biomédecine, Rapport Rein, 2015

Figure 3. Incidence et prévalence de l'IRCT en 2015 en France

Bien que le stade d'IRCT ne concerne que 1,4% des personnes souffrant de maladie rénale chronique, ce stade est caractérisé par une mortalité très élevée, dont le taux s'élève à 10,6% toutes prises en charge confondues.

L'incidence de l'IRCT, en France, est de 166 pmh, tandis que la prévalence est de 1246 pmh. Ces valeurs sont parmi les plus élevées d'Europe. L'incidence moyenne en Europe étant de 119 pmh, en 2015, variant de 24 à 232, tandis que la prévalence moyenne était de 801 pmh, variant de 178 à 1 824 selon les pays.

### 3. Causes

De nombreuses maladies peuvent être à l'origine d'une atteinte rénale. Elles peuvent être de nature congénitale, héréditaire ou acquise.

Chez l'adulte, les principales causes sont le diabète et l'hypertension artérielle. Elles sont responsables dans près d'un cas sur deux d'IRCT.

D'autres causes possibles concernent donc des maladies héréditaires (polykystose rénale, maladies auto-immunes, malformations des voies urinaires, etc.) ou des maladies acquises (infections urinaires à répétitions, calculs, utilisation à long terme de certains médicaments comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou l'exposition à des toxiques comme le plomb ou le mercure, etc.).

Des facteurs de risque existent comme le grand âge, les maladies cardiovasculaires, l'obésité, le tabac, ou bien encore des facteurs favorisants tels qu'un petit poids de naissance, des épisodes d'insuffisance rénale aigüe à répétition ou un antécédent familial d'IRC.

#### 4. Traitements de suppléance

Le traitement de l'IRC est complexe. Il comprend bien sûr le traitement de la maladie causale éventuelle, mais comporte également toutes les mesures (traitements et mesures hygiéno-diététiques) permettant de ralentir la progression de la maladie rénale, et regroupées sous la notion de néphroprotection.

Bien que le traitement de l'IRCT puisse faire appel à un traitement conservateur avec des soins de support par différents professionnels (psychologue, assistante sociale, diététicienne) chez les personnes dont l'espérance de vie est courte ou qui en font la demande, il comporte le plus souvent un traitement de suppléance. Ce traitement de suppléance correspond soit à une technique de dialyse, soit à une greffe (ou transplantation) de rein.

##### a. Dialyse

Deux techniques de dialyse sont possibles : la dialyse péritonéale et l'hémodialyse (3). Dans les deux cas, chacune nécessite 12 à 14 heures de traitement en plusieurs séances mais réparties différemment selon les techniques.

##### \* Dialyse péritonéale

Cette technique utilise les capacités de filtration du péritoine (une membrane qui enveloppe les organes de la cavité abdominale et le tube digestif). Cette technique est mise en œuvre au domicile du patient et se réalise tous les jours en continu avec plusieurs cycles durant la journée ou toutes les nuits.

##### \* Hémodialyse

Cette technique nécessite une machine, appelée générateur, alimentée par une eau traitée, qui assure donc les échanges à l'extérieur du corps. Ces échanges se font entre le sang et un liquide, nommé dialysat, à travers un filtre artificiel, le dialyseur.

Elle nécessite également la mise en place d'une voie d'abord vasculaire permettant le branchement du générateur. Cette voie d'abord est le plus souvent une fistule artério-veineuse créée par voie chirurgicale (communication entre une artère et une veine le plus souvent au niveau de l'avant-bras), mais peut aussi correspondre à un cathéter tunnellisé dont une des extrémités est placée dans une veine tandis que l'autre ressort sur la peau.

Les séances sont intermittentes, en général 3 fois par semaine et durent 3 à 4 heures.

Elle peut être réalisée à domicile, en unité d'autodialyse, en unité de dialyse médicalisée ou en centre au sein d'un établissement de santé. Le choix se fait selon le souhait du patient, ses possibilités et son autonomie.

Pour l'hémodialyse à domicile, le patient formé à la technique réalise tous les gestes nécessaires à son traitement. Un médecin néphrologue assure une astreinte 24h/24 pour répondre à toute urgence médicale éventuelle.

Pour l'hémodialyse en unité d'autodialyse (UAD), une infirmière est présente en permanence et une équipe de néphrologues répond à toute urgence médicale des patients dialysés 24h/24. L'hémodialyse est dite « simple » quand le patient est totalement autonome pour réaliser les gestes nécessaires, ou « assistée » si le besoin d'un infirmier est requis pour certains gestes.

Pour l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM), il y a une présence médicale non continue pendant la séance du traitement. C'est l'infirmier qui met en œuvre l'hémodialyse.

L'hémodialyse en centre permet l'hospitalisation à temps complet du patient au sein d'un établissement de santé.

#### b. Greffe ou transplantation rénale

La transplantation rénale constitue le meilleur traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale pour les patients éligibles (4). Elle est considérée comme le traitement le plus efficace par rapport à l'espérance de vie (12,4 ans contre 5,4 ans pour les patients dialysés) et en matière de qualité de vie. Elle reste aussi la moins coûteuse (5). De plus, elle réduit les comorbidités dont les maladies cardio-vasculaires (6). Son bénéfice a été mis en évidence sur le bien-être, c'est-à-dire les dimensions physiques, émotionnelles et sociales du patient (7).

Elle permet de retrouver une fonction rénale normale mais comporte néanmoins les désavantages liés à toute greffe : le besoin de la prise d'un traitement immunosuppresseur à vie, ainsi que l'attente de la disponibilité d'un greffon disponible.

Dès que la greffe rénale est envisagée, elle entraîne un bilan pré-greffe et l'inscription sur liste d'attente du patient. Le greffon peut provenir d'une personne décédée ou d'une personne vivante compatible (donneur vivant).

## B. Éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été définie et reconnue par un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1996 (8). Selon ce rapport « elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » Ce rapport situe la réalisation de l'ETP dans les établissements hospitaliers, mais une ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé (9).

### 1. Un peu d'histoire

L'histoire de l'ETP ne date pas d'hier et a été tumultueuse, notamment car elle est à la croisée de différentes disciplines. En effet, selon Grimaldi (10), l'histoire de l'ETP a été fortement influencée par l'évolution des théories et concepts inhérents à la médecine, la psychologie et la pédagogie. Selon lui, bien qu'elle ait toujours existé sous forme de conseils, elle est réellement née en 1922, avec les premiers traitements par l'insuline des patients diabétiques.

Elle aurait, toujours selon lui, connu trois périodes :

- La première, liée aux paradigmes des débuts du siècle dernier, correspondait à une pédagogie verticale, autoritaire et passive ;
- La deuxième, qui débiterait dans les années 1970 est marquée par le développement d'une pédagogie plus humaniste, active et constructiviste ;
- La dernière période, qui daterait de la fin du XXe siècle et ce début de XXIe siècle, serait dominée par l'approche par compétences et par le management par objectifs.

L'ETP que nous connaissons actuellement serait donc influencée par les courants modernes de la pédagogie. Mais différents courants de pensée ont façonné l'ETP sans forcément s'allier.

Selon Grimaldi, deux grands courants se font face :

- Un premier, basé sur une pédagogie par objectifs, qui favorise l'évaluation dès lors que l'objectif est réaliste et mesurable ;
- Et un autre basé sur un processus de construction-déconstruction. Il s'agirait en fait de partir des connaissances et représentations de l'enseignant en facilitant leur expression et, finalement, de les remanier afin d'y intégrer de nouvelles connaissances et construire de nouveaux savoirs.

Selon Grimaldi, c'est ce deuxième courant que développa l'école de Genève de Jean Philippe Assal. Le premier a été repris par l'école de Bobigny en France, dirigée par Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre. Cette dernière proposa, en 1995, de partager l'ETP en quatre « étapes » distinctes (11), reprises depuis dans tous les programmes d'ETP autorisés :

- Étape 1 : l'identification des besoins par un diagnostic éducatif réalisé à l'aide d'un guide d'entretien ;
- Étape 2 : la définition des compétences « que l'on veut faire atteindre au patient au terme de son éducation » et réalisation d'un « contrat » ;
- Étape 3 : « une fois le contrat accepté », le choix et la mise en œuvre des contenus à faire apprendre et des techniques utilisables à cet effet ;
- Étape 4 : l'évaluation systématique des compétences acquises et, éventuellement, de ce qu'il reste à apprendre.

Selon Grimaldi les points essentiels de l'histoire de l'ETP seraient :

- 1922 : 1er traitement par l'insuline ;
- 1941 : 1er manuel de l'éducation des diabétiques de Elliott P. Joslin ;
- 1954 : création de l'association des « diabétiques libérés » par Henri Lestrade ;
- 1972 : démonstration de l'efficacité de l'ETP par Leona V. Miller et Jack Goldstein ;
- 1975 : création de « l'unité de traitement et d'enseignement du diabète », à Genève (Suisse), par Jean-Philippe Assal ;
- 1977 : création du Diabetes Education Study Group (DESG) ;
- 1988 : création du DESG de langue française ;
- 1998 : définition de l'ETP par l'OMS ;
- 2002 : en France, loi sur les droits des malades ;

- 2007 : la Haute Autorité de Santé (HAS) adopte l'approche par compétences développée par l'école de Bobigny
- 2009 : l'ETP fait son entrée dans la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire). La gestion de l'ETP est confiée aux Agences Régionales de Santé (ARS).

## 2. Objectifs de l'ETP

Selon la HAS (12) : « l'ETP a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences d'autosoins et d'adaptation dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, améliorer leur qualité de vie et réaliser leur projet de vie. Elle permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments, de reconnaître une aggravation de son état de santé et initier une conduite à tenir convenue avec le médecin. »

Elle est centrée sur le patient et lui permet dans le même temps de développer des compétences **d'adaptation ou compétences psychosociales (CPS)**. Ce concept de CPS est central dans les éducations en santé dont l'ETP. Il correspond à la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être subjectif qui lui permet d'adopter un comportement approprié et positif à l'occasion d'interactions avec les autres, sa culture et son environnement. Les CPS sont au nombre de 10 et sont décrits par couple : apprendre à résoudre des problèmes/apprendre à prendre des décisions, avoir une pensée créative/avoir une pensée critique, savoir communiquer efficacement/être habile dans les relations interpersonnelles, avoir conscience de soi/avoir de l'empathie pour les autres et savoir gérer son stress/savoir gérer ses émotions (13).

Peut être rapprochée de ce concept, la notion issue de la psychologie de la santé **d'aptitude individuelle salutogène** (ou facteur protecteur de l'individu) (14). On peut en citer quelques-unes :

- **Le sens de la cohérence** (sense of coherence ou SOC) : combinaison de capacités des personnes d'évaluer et de comprendre la situation dans laquelle elles se trouvent (comprehensibility), de trouver un sens à une orientation favorisant la santé (meaningfulness), et aussi d'avoir la capacité de le faire (manageability) ;
- **La résilience** : capacité pour des personnes placées dans des circonstances défavorables à s'en sortir et à mener malgré tout une existence satisfaisante ;
- **Le lieu de contrôle (locus of control ou LOC)** : sentiment de contrôle personnel de nos actions et capacités qui permettent d'atteindre des objectifs et d'éviter des événements désagréables. Croyance dans le fait que les événements extérieurs dépendent soit de facteurs internes (capacités personnelles) soit de facteurs externes (destin, chance, etc.) ;
- **L'auto-efficacité** : croyance des personnes en leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser certaines situations et y réussir, notion assez proche de la notion d'**empowerment** (15) ;
- **L'estime de soi** : capacité d'acceptation, de tolérance et de satisfaction personnelle à l'égard de soi, donc de respect pour soi-même, tout en excluant les sentiments de supériorité (16).

La HAS synthétise l'ETP comme telle :

- Elle est complémentaire de la stratégie thérapeutique et fait partie du plan de soins pour améliorer la santé et la qualité de vie du patient, prévenir les complications ou les retarder ;
- Elle encourage le patient à assumer un rôle actif au sein de l'équipe de soins qui le soigne ;
- Elle facilite l'apprentissage de l'autogestion de la ou des maladies chroniques en développant la capacité individuelle à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques et les changements de mode de vie en lien avec la pathologie ;
- Elle est proposée sous un format éducatif personnalisé adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de ses proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences sur la vie quotidienne, et de les renforcer pour les maintenir dans le temps tout au long de la vie avec la maladie ;
- Elle est une démarche structurée dans le sens où elle répond à des critères de qualité émis au niveau international.

### 3. Mise en œuvre de l'ETP

La mise en œuvre actuelle de l'ETP en France est grandement influencée et régit par la loi HPST de 2009. Au travers de cette loi, la France a fait le choix de décomposer l'ETP selon deux principales modalités opérationnelles distinctes :

- Les programmes d'ETP du patient de l'article L1161-2 dont l'approche est médicalisée : « les programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de Santé » ;
- Les actions d'accompagnement de l'article L1161-3 qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.

Les programmes d'ETP sont les modalités les mieux structurées car comme le précise l'article L. 1161-2, ils sont autorisés par l'ARS sur la base d'un cahier des charges national (17) et mis en œuvre au niveau local. De plus, ces programmes sont évalués par la HAS.

Selon la HAS, pour que cette mise en œuvre soit de qualité, elle doit être :

- Centrée sur le patient, élaborée avec le patient, impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;
- Issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;
- Réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multi-professionnel, interdisciplinaire ;
- Intégrée à la prise en charge de la maladie ;

- Scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;
- Définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps et être réalisée par divers moyens éducatifs ;
- Accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;
- Évaluée individuellement : compétences développées et mises en œuvre au quotidien, déroulement des apprentissages, suivi éducatif et renforcement tout au long de la maladie.

Toujours selon la HAS (18), les programmes d'ETP reposent sur une planification en 4 étapes qui propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé :

- Étape 1 : élaborer le diagnostic éducatif
  - Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP ;
  - Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet ;
  - Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.
- Étape 2 : définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
  - Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique ;
  - Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel ;
  - Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.
- Étape 3 : Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance
  - Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissages ;
  - Réaliser les séances.
- Étape 4 : Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme
  - Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive ;
  - Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.



## C. Transplantation rénale et ETP

### 1. Difficultés

Parmi les traitements de suppléance rénale, et malgré ses atouts, le choix de la transplantation rénale par les patients n'est pas unanime. Parmi les raisons de refus, il est cité la difficulté d'acceptation d'un nouvel organe, le manque de confiance en la transplantation et en la récupération, la peur de la chirurgie, la crainte d'une dépendance au rein greffé et le déni de responsabilité personnelle dans la prévention du rejet (14). Certains auteurs ont également cité le sentiment de culpabilité vis-à-vis du donneur vivant, le cas échéant. De plus, une faible adhérence au projet de transplantation a été décrite comme associée au manque d'informations sur le processus d'inscription à la liste d'attente de greffe. Par exemple, certains patients ne savaient pas s'ils figuraient sur la liste, et d'autres étaient en désarroi lorsqu'ils pensaient avoir été exclus en raison de leur âge et/ou de leurs comorbidités (19).

Par ailleurs, une des raisons majeures de la non-adhésion au projet de transplantation (refus ou défaut d'observance) serait un défaut d'acquisition et de compréhension des informations médicales nécessaires à une prise de décision favorable à la santé, que l'on appelle la littératie en santé (20). En effet, une faible littératie en santé est décrite comme étant associée à une probabilité réduite d'inscription sur liste d'attente de transplantation (21) et à une faible adhérence aux traitements immunosuppresseurs (22). De leur côté, les néphrologues identifient comme une difficulté le fait d'expliquer la maladie rénale chronique aux patients et d'adapter les termes médicaux aux différents niveaux de littératie en santé (23). La méconnaissance du parcours du patient transplanté serait donc un frein à la transplantation rénale.

### 2. Leviers

Mieux connaître et comprendre les expériences personnelles du patient, leurs croyances sur la maladie, la perception de leur état de santé, leur humeur (dépression ou anxiété), leurs ressources (estime de soi, résilience, auto-efficacité, lien social) et leurs réticences, a été montré comme influant positivement le projet de transplantation (24–27). Par conséquent l'adhésion au projet de transplantation serait liée au sens que le patient accorde à la démarche thérapeutique.

Enfin, l'adhésion au projet de transplantation dépend du pouvoir d'agir du patient, c'est-à-dire la capacité à apporter des changements, d'être disposé et capable de fixer des objectifs appropriés, d'être prêt à la prise de décisions de soins pour soi-même. Un programme d'autonomisation du patient, à travers les activités de groupe, a d'ailleurs été montré comme améliorant le sentiment d'acceptation de soi, la motivation et la capacité à apprendre, donc les compétences d'adaptation et d'autogestion, et donc le pouvoir d'agir (28).

Ces 3 notions (littératie en santé, sens donné aux événements et pouvoir-d'agir) sont regroupées dans une dimension qu'est le SOC. Il s'agit du sens que l'on donne aux événements de vie en lien avec la maîtrise et la compréhension de ces événements. D'ailleurs, il a été montré que le SOC est lié à la qualité de vie, elle-même liée au traitement de suppléance rénale (29,30).

### 3. JAILA

Ainsi, afin d'apporter une meilleure compréhension aux patients et à leur aidant de la transplantation rénale, s'est développée ces dernières années l'ETP dans le cadre du parcours de soins. A Poitiers, un programme d'ETP « Ma transplantation rénale » comprend un module pré-greffe avec un bilan éducatif partagé et une Journée d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA) puis un module post-greffe. Les JAILA sont des journées réalisées pour les patients et leurs aidants, à la *Villa Santé* au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers.

Nous faisons l'hypothèse que la participation à une JAILA, un mois avant la consultation de pré-greffe rénale avec le néphrologue transplantateur, augmenterait le niveau de littératie en santé sur la transplantation rénale, le sens donné au projet de transplantation rénale et le pouvoir-d'agir, améliorant ainsi le SOC et donc *in fine* l'adhérence au projet de transplantation rénale et la qualité de vie.

L'objectif principal est donc d'une part d'évaluer l'impact de la participation à une JAILA sur le SOC par une analyse quantitative et d'autre part d'évaluer le ressenti des professionnels de santé sur l'intérêt d'une JAILA chez les patients et leurs aidants par une analyse qualitative.

Un objectif secondaire est également attendu concernant l'évaluation de l'impact de la participation à une JAILA sur les critères secondaires de l'analyse quantitative : résilience, estime de soi, anxiété, dépression, sentiment d'auto-efficacité et lien social chez le patient ainsi qu'anxiété et sens de la cohérence chez l'aidant.

## *CHAPITRE II : MATÉRIEL ET MÉTHODE*

*« Il vaut bien mieux ne jamais songer à chercher la vérité sur quelque objet que ce soit,  
que de le faire sans méthode. »*

*René DESCARTES*

Le protocole de l'étude a été co-écrit par le Docteur Marion ALBOUY, maître de conférences-praticien hospitalier en santé publique, responsable de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEPT) au CHU de Poitiers et du Docteur Houria EL OUAZZANI, chef de clinique en santé publique, avec l'aide d'un interne en médecine. Il a été validé par l'équipe de néphrologie-hémodialyse-transplantation rénale du CHU de Poitiers.

## A. Analyse quantitative

### 1. Schéma d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle analytique, évaluative de type avant-après de catégorie 3 selon la loi JARDE, avec recueil de données individuelles prospectives sous forme de questionnaires.

Le critère de jugement principal est le score de l'échelle « SOC 13 », le sens de la cohérence (échelle de 13 items construite par Antonovsky) (31).

Les critères de jugement secondaires sont les scores des échelles suivantes, calculés chez le patient :

- Résilience : échelle CD-RISC (Connor-Davidson Resilience Scale) (32,33) ;
- Estime de soi : échelle de Rosenberg (16) ;
- Anxiété et dépression : échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale) (34,35) ;
- Sentiment d'auto-efficacité : échelle GSE (General Self-Efficacy scale) (36,37) ;
- Lien social : échelle MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Social Support) (38).

Et ceux calculés chez l'aidant principal :

- Anxiété : échelle HAD - A ;
- Le sens de la cohérence : échelle SOC 13.

### 2. Population de l'étude

#### a. Population cible

Patients insuffisants rénaux chroniques, dialysés ou non, candidats éligibles, en attente de sélection à la greffe rénale.

#### b. Population source

Patients insuffisants rénaux chroniques terminaux à partir du stade 4 ou 5, dialysés ou non, candidats à la greffe rénale, suivis au CHU de Poitiers et dans les centres hospitaliers périphériques (Angoulême, Niort, La Rochelle, Saintes) du territoire picto-charentais.

#### c. Critères d'éligibilité

##### o Critères d'inclusion

Patient souffrant d'IRC :

- Âgé de 18 ans ou plus ;
- Avec un stade IRC à 4 ou 5 ;
- Dialysé ou non ;
- Suivi au CHU de Poitiers ou dans les centres hospitaliers périphériques (Angoulême, Niort, La Rochelle, Saintes) ;
- Candidat à une greffe rénale ;
- Acceptant de participer à une JAILA ;
- Sujet libre, sans tutelle ou curatelle ni subordination ;
- Bénéficiant d'un régime de Sécurité Sociale ou en bénéficiant par l'intermédiaire d'une tierce personne ;
- Ayant donné son consentement éclairé et signé après information claire et loyale sur l'étude.

Aidant :

- Âgé de 18 ans ou plus ;
- Acceptant de participer à une JAILA ;
- Sujet libre, sans tutelle ou curatelle ni subordination ;
- Bénéficiant d'un régime de Sécurité Sociale ou en bénéficiant par l'intermédiaire d'une tierce personne ;
- Ayant donné son consentement éclairé et signé après information claire et loyale sur l'étude.

o Critères de non-inclusion

Patient souffrant d'IRC :

- Âgé de moins de 18 ans ;
- Bénéficiant d'une protection renforcée, à savoir les mineurs, privés de liberté par une décision judiciaire ou administrative, séjournant dans un établissement sanitaire ou social, majeurs sous protection légale, et patient hors d'état d'exprimer son consentement ;
- Non affilié à un régime de sécurité sociale.

Aidant :

- Âgé de moins de 18 ans ;
- Bénéficiant d'une protection renforcée, à savoir les mineurs, privés de liberté par une décision judiciaire ou administrative, séjournant dans un établissement sanitaire ou social, majeurs sous protection légale, et aidant hors d'état d'exprimer son consentement ;
- Non affilié à un régime de sécurité sociale.

#### d. Modalités de recrutement

Des patients insuffisants rénaux (stade 4 ou 5 = DFG < 30 mL/min/1.73m<sup>2</sup>), chroniques (> 3 mois), ayant été dialysés ou non, volontaires, recrutés par le CHU de Poitiers et les centres hospitaliers périphériques (Angoulême, Niort, La Rochelle, Saintes) du département du Poitou-Charentes, sont adressés en consultation pré-greffe par leur néphrologue de référence.

Lorsque le néphrologue de référence juge qu'un patient peut être un candidat potentiel à la transplantation rénale, il contacte l'infirmière coordinatrice (IDEC) en amont de la consultation pré-greffe (soit un mois avant) pour l'inviter à une JAILA.

### 3. Contexte

La JAILA correspond à une journée d'ETP qui a pour but d'aider les patients en insuffisance rénale terminale nécessitant un traitement de suppléance, à prendre une décision concernant une éventuelle transplantation rénale.

Elle a donc pour objectifs pédagogiques :

- Que le patient soit capable de faire un choix éclairé concernant la transplantation rénale ;
- Que le patient soit capable de vivre avec sa maladie et d'appréhender au mieux les activités de la vie quotidienne avec sa pathologie chronique.

La journée se déroule à la *Villa Santé* du CHU de Poitiers une fois par mois, de 9h à 17h.

La *Villa Santé* est une plateforme innovante de promotion de la santé qui vise à développer ou maintenir une bonne santé des personnes accueillies, qu'elles soient malades ou non, et des aidants des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette plateforme propose un accueil inconditionnel et des ateliers collectifs créateurs de santé autour de différents thèmes: Activité Physique Adaptée (APA), alimentation, gestion des émotions, adaptation des activités quotidiennes, santé environnementale et santé sexuelle. Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, cette plateforme offre également des activités pour accroître la connaissance de la maladie et des traitements, avec un accent donné à l'apprentissage expérientiel : <http://www.chu-poitiers.fr/specialites/vie-la-sante>.

Cette plateforme de 700m<sup>2</sup> est située sur le site du CHU de Poitiers, dans le service de santé publique dirigé par le Professeur Virginie MIGEOT, professeur des universités-praticien hospitalier de santé publique, à l'origine du projet. La plateforme a été construite sous la forme d'une vraie maison avec 11 pièces afin de contextualiser les messages de prévention et de faire prendre conscience du rôle des déterminants de la santé autres que les facteurs comportementaux, tels que les interactions sociales et le cadre de vie (par exemple alimentation dans la cuisine, vie quotidienne dans la salle de bains, santé environnementale dans la chambre enfant). Le projet repose ainsi sur le modèle de Whitehead et Dahgren (39).



Figure 4. Images de la structure et de certaines pièces de la Villa Santé du CHU de Poitiers.

Lors des JAILA, le patient suit neuf ateliers autour de la transplantation rénale dans le salon, la cuisine et la salle de jeux (cf. Annexe 1). Ces ateliers sont collectifs et animés par une infirmière en ETP, une infirmière coordinatrice pré-greffe et un patient expert. Les patients sont accueillis par un des néphrologues transplantateurs du CHU de Poitiers, sans blouse blanche, pour leur expliquer l'intérêt de la journée et ce que cela peut leur apporter.

Les thèmes abordés dans ces 9 ateliers sont :

- 1) Avantages et inconvénients de la greffe rénale
- 2) Contre-indications de la greffe rénale
- 3) Liens entre les examens complémentaires du bilan pré-greffe
- 4) Donneur vivant
- 5) Surveillance en lien avec la transplantation en post-opératoire immédiat
- 6) Traitements immunosuppresseurs : contraintes et particularités
- 7) Suivi post-greffe : règles hygiéno-diététiques, suivi médical, examens complémentaires de contrôle
- 8) Organisation lors d'un appel de greffe
- 9) Droit des transplantés.

#### 4. Recueil de données

Les questionnaires ont été administrés par courrier 3 fois : 1 mois avant les JAILA (t1), 1 mois après les JAILA (t2) juste avant la consultation pré-greffe et 3 mois après la consultation pré-greffe (t3), (cf. Figure 5).

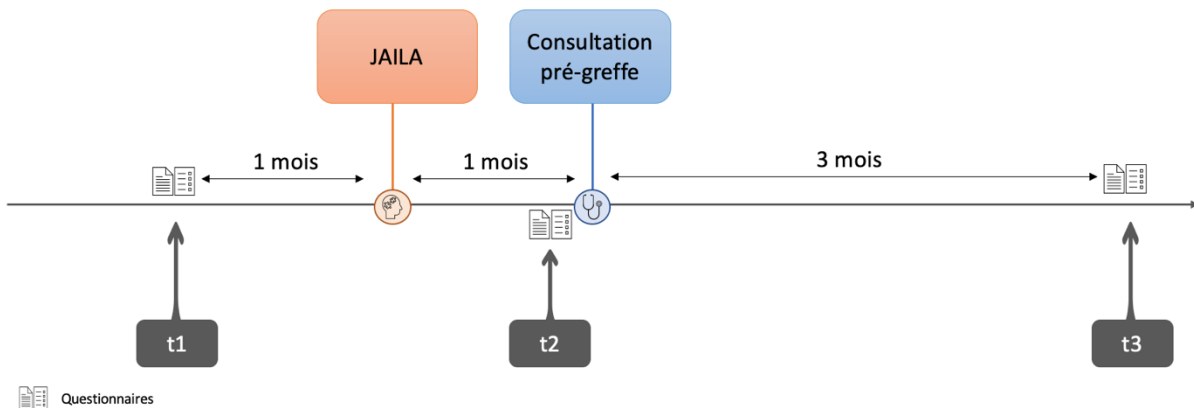


Figure 5. Schéma du recueil des données de l'étude JAILA 2019.

Ces questionnaires ont permis de recueillir les scores du critère principal et des critères secondaires :

\* Échelle SOC13 (cf. Annexe 2)

Cette échelle qui évalue le SOC est composée de 13 items dans cette version.

Les réponses possibles pour chaque item sont : « jamais », « rarement », « occasionnellement », « fréquemment » ou « toujours ». Ces réponses valent respectivement 1, 2, 3, 4 et 5 points pour les items 4, 7 et 11. Elles valent respectivement 5, 4, 3, 2 et 1 points pour les autres items.

Le score final peut donc varier de 13 à 65 points pour cette version à 13 items. Un score élevé équivaut à un meilleur SOC.

\* Échelle CD-RISC pour la résilience (cf. Annexe 3)

Cette échelle évalue la résilience. Elle comporte 25 items.

Les réponses possibles pour chaque item sont : « pas du tout vrai », « rarement vrai », « parfois vrai », « souvent vrai » ou « presque tout le temps vrai ».

Ces réponses valent respectivement 0, 1, 2, 3 et 4 points pour tous les items.

Le score final peut donc varier entre 0 et 100 points. Un score élevé équivaut à une meilleure résilience.

\* Échelle de Rosenberg (cf. Annexe 4)

Cette échelle évalue l'estime de soi. Elle comporte 10 items.



Les réponses possibles pour chaque item sont : « fortement en désaccord », « moyennement en désaccord », « moyennement en accord » ou « fortement en accord ».

Ces réponses valent respectivement 4, 3, 2 et 1 points pour les items 3, 5, 8, 9 et 10. Elles valent respectivement 1, 2, 3 et 4 points pour les autres items.

Le score final peut donc varier entre 10 et 40 points. Un score élevé équivaut à une estime de soi plus prononcée.

\* Échelle HAD pour l'anxiété et la dépression (cf. Annexe 5)

Cette échelle est en fait constituée de deux scores : HAD-A qui évalue le niveau d'anxiété et HAD-D qui évalue le niveau de dépression. Elle comprend au total 14 items, avec les items impairs pour le score HAD-A et les items pairs pour le score HAD-D.

Le score HAD-A comprend donc les items 1, 3, 5, 7, 9, 11 et 13. Le score HAD-D comprend les autres items. Chaque item a des réponses spécifiques décrites en Annexe 5. Les valeurs des réponses varient de 0 à 3 points.

Les scores finaux HAD-A et HAD-D peuvent donc respectivement varier entre 0 et 21 points. Pour chaque score, plus le score est élevé et plus la symptomatologie de l'anxiété ou de la dépression est décrite comme certaine. Plus précisément, un score égal ou inférieur à 7 points est associé à une absence de symptôme, de 8 à 10 points à une symptomatologie douteuse et plus de 10 points à une symptomatologie certaine.

\* Échelle GSE pour le sentiment d'auto-efficacité (cf. Annexe 6)

Cette échelle évalue le sentiment d'auto-efficacité. Elle comporte 10 items.

Les réponses possibles pour chaque item sont : « pas du tout vrai », « à peine vrai », « moyennement vrai » ou « totalement vrai ».

Ces réponses valent respectivement 1, 2, 3 et 4 points pour tous les items.

Le score final peut donc varier entre 10 et 40 points. Un score élevé équivaut à un sentiment d'auto-efficacité plus prononcé.

\* Échelle MSPSS pour le lien social (cf. Annexe 7)

Cette échelle évalue les liens sociaux. Elle comporte 12 items.

Les réponses possibles pour chaque item sont : « très fortement en désaccord », « fortement en désaccord », « moyennement en désaccord », « neutre », « moyennement en accord », « fortement en accord » ou « très fortement en accord ».

Ces réponses valent respectivement 1, 2, 3, 4, 5, 6 et 7 points.

Le score final correspond à l'addition des 12 items divisée par 12. Il peut donc varier en 1 et 7 points. Un score élevé équivaut à un soutien plus élevé. Plus précisément, un score entre 1 et 2,9 points correspond à un faible soutien, entre 3 et 5 points à un soutien modéré et entre 5,1 et 7 points à un soutien élevé.

Ces questionnaires ont également permis pour chaque patient, de recueillir des données clinico-socio-démographiques au moment de l'inclusion (cf. Annexe 8):

- Démographiques : âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, niveau d'étude, statut marital, nombre d'enfants ;
- Sociologiques : présence d'un aidant, lieu de vie, code postal, activités de loisirs, Centre Hospitalier (CH) de suivi ;
- Cliniques : stade IRC, année du diagnostic, cause, dialyse, nombre d'années sous dialyse, bénéficiaire d'une transplantation, facteurs de risques cardio-vasculaires (diabète, HTA, tabac, alcool, cholestérol), antécédents cardio-vasculaires, autres problèmes de santé connus, médicaments pour l'anxiété ou l'humeur, problème de santé mentale, médicaments pour douleur chronique.

De plus, deux scores ont également été recueillis à l'inclusion :

\* Échelle EPICES (cf. Annexe 9)

L'échelle EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) permet d'évaluer le niveau de précarité (40).

Cette échelle comprend 11 items. Les réponses possibles pour chaque item sont « oui » ou « non ». La réponse « non » correspond à une valeur nulle pour tous les items. La réponse « oui » a une valeur spécifique pour chaque item, détaillée en Annexe 9.

Le score final s'obtient après l'addition des 11 items et d'une constante égale à 75,14. Il peut varier entre 0 et 100. Un score élevé équivaut à une plus grande précarité. De plus, un seuil de précarité est décrit à 30,17 (41). A partir de ce seuil les personnes sont considérées comme précaires et en dessous comme non précaires.

\* Échelle HLS-EU-16 (cf. Annexe 10)

La version française du HLS-EU-16 (European Health Literacy Survey) qui a été utilisée permet d'évaluer le niveau de littératie en santé (42).

Cette échelle comprend 16 items. Les réponses possibles pour chaque item sont : « très facile », « facile », « difficile » ou « très difficile ». Ces réponses valent respectivement 1, 1, 0 et 0 point.

Le score final peut donc varier de 0 à 16 points. Un score élevé équivaut à un meilleur niveau de littératie en santé. Plus précisément, un score égal ou inférieur à 8 points correspond à un niveau insuffisant, entre 8 et 12 points à un niveau problématique et plus de 12 points à un niveau adéquat.

Un identifiant a été attribué à chaque sujet inclus à l'étude. Cet identifiant figurait sur la base de données et non l'identité du participant. Afin d'assurer la pseudonymisation des données, nous avons procédé à un recueil de données en deux temps sur deux fichiers différents :

- Fichier EXCEL 1 : contenant le nom et prénom du patient et de l'aidant, ainsi que leurs identifiants.
- Fichier EXCEL 2 : contenant les identifiants, ainsi que l'ensemble des données recueillies.

Seule la personne en charge de l'analyse des données a eu accès au fichier EXCEL 1. Ce dernier sera conservé dans un poste du service de santé publique au niveau du CHU de Poitiers, sur une session protégée par un mot de passe.

## 5. Analyse des données

### a. Nombre de sujets nécessaires

Le nombre de sujets nécessaires a été calculé à partir de deux études (28,43). Pour calculer l'évolution du score du SOC avant et après JAILA, nous nous sommes premièrement basés sur l'étude de HOURZAD et al., traitant de la relation entre le SOC et un modèle d'autogestion chez des personnes âgées retraitées souffrant de maladies chroniques. Une évolution de 24 points a été retrouvée chez les patients bénéficiant de l'intervention basée sur ce modèle d'autogestion en utilisant le SOC 29 (sur 203 points). En la rapportant au SOC13 à 5 items (sur 65 points), nous avons choisi une évolution de score attendue dans notre étude de 4 (delta) (43).

Pour calculer l'écart-type, nous avons pris comme référence une étude suédoise de KRISTOFFERZON et al., traitant de la relation entre SOC et qualité de vie chez les patients atteints de maladies chroniques (29). Une moyenne de 65 et un écart type de 12 ont été retrouvés, utilisant un SOC 13 à 7 items. En rapportant cet écart type de 12 au SOC 13 à 7 items, nous avons choisi un écart type de 8.

Ainsi, selon la formule bilatérale  $n = (2 \text{ Var} / \Delta^2) * [\varphi^2]$ , au risque  $\alpha=5\%$ , avec une puissance de 20%, un delta à 4 et un écart-type à 8, le nombre de sujets nécessaires est de 63 personnes.

### b. Analyse statistique

Les moyennes des scores des critères de jugement ont été comparées avec le test t de student apparié et le test ANOVA (Analysis Of Variance) apparié avec un degré de significativité de 5%.

Un modèle de régression logistique a été utilisé pour analyser l'évolution du score SOC en fonction de certaines caractéristiques des patients afin de trouver de possibles facteurs de confusion. La variable dépendante (à expliquer) était l'évolution du score SOC entre t1 et t3 pour chaque patient, catégorisé de manière binaire en « Augmente » (différence des scores t1 et t3 supérieures à 0) et « N'augmente pas » (différences des scores t1 et t3 égales ou inférieures à 0). Les variables explicatives retenues dans notre modèle étaient l'âge, le sexe, le lieu du domicile (urbain ou rural), le niveau d'addiction, la présence d'un aidant et le score d'estime de soi au temps t1.

Les tests statistiques ont été réalisés grâce au logiciel R<sup>®</sup> et son extension RStudio<sup>®</sup> (version 1.2.5019) sur macOS (version 10.15.6), (cf. Annexe 11). Les variables quantitatives sont présentées sous forme de moyenne  $\pm$  SD (écart-type) et graphiquement par des boîtes à moustaches décrivant la médiane, le minimum et le maximum ainsi que les quartiles (cf. Figure 6). Les variables qualitatives sous forme d'effectifs (n) et de pourcentages (%).

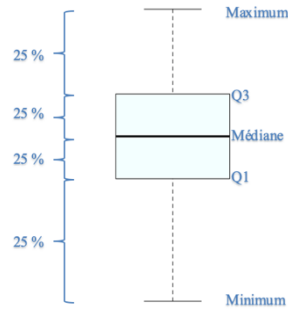


Figure 6. Description d'une boîte à moustaches.

## B. Analyse qualitative

### 1. Schéma d'étude

Cette partie qualitative a utilisé la technique du focus group qui consiste en un entretien de groupe et l'analyse interprétative du verbatim (discours du groupe) correspondant.

Le focus group permet de recueillir auprès des participants leurs représentations, besoins, attentes ou de mieux comprendre leurs opinions et leurs comportements. La dynamique de groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Par le débat, les participants sont amenés à faire émerger des idées nouvelles, à réfléchir à d'autres perspectives de façon interactive (44).

### 2. Population de l'étude

Le focus group était composé des néphrologues et infirmières de chaque centre périphérique du Poitou-Charentes et s'est tenu lors de la rencontre régionale annuelle des équipes de néphrologie le 10 janvier 2020.

Il y a eu 14 participants à ce focus group : deux infirmières et un néphrologue de Poitiers, une infirmière et deux néphrologues de Saintes, un psychologue et deux néphrologues de La Rochelle, deux infirmières et un néphrologue de Niort et une infirmière et un néphrologue d'Angoulême. Ils sont notés P1 à P14 dans le verbatim (cf. Annexe 12).

### 3. Recueil de données

Le focus group a été enregistré de manière audio-phonique avec un consentement préalable à la captation de la voix de chaque participant.

Il a pris fin au terme de 50 minutes de discussion. La saturation des idées semblait être atteinte à sa clôture.

Le focus group a été animé par un modérateur (M.B.) accompagné d'un observateur (M-H.T.). Une répartition équitable des interventions entre les centres a été recherchée.

Afin de prendre en compte le nombre important de participants et permettre une ouverture assez large de réponses, le guide d'entretien a été limité à deux grandes questions :

- Quels sont les apports des JAILA vis-à-vis des patients et des professionnels de santé concernés ?
- Quelles seraient les améliorations envisageables ?

#### 4. Analyse des données

L'analyse du verbatim a été réalisée grâce au logiciel ATLAS.ti® en effectuant un codage axial. Une triangulation a été envisagée afin de croiser le codage axial de deux personnes. Le but étant de créer des catégories et faire ressortir des thèmes et des sous thèmes (cf. Annexe 13). Une analyse descriptive et interprétative a ensuite été conduite pour amener des notions clés sous forme d'hypothèses et de recommandations.

### *CHAPITRE III : RÉSULTATS*

*« Un pessimiste voit la difficulté dans chaque opportunité,  
un optimiste voit l'opportunité dans chaque difficulté. »*

*Winston CHURCHILL*

## A. Analyse quantitative

La Figure 7 montre que sur les 82 patients inclus entre juin 2019 et mars 2020, 14 ne sont pas venus et sur les 68 patients ayant bénéficiés de la JAILA, 5 ont été exclus. Finalement sur les 63 patients qui ont été inclus dans l'analyse, 50 questionnaires SOC complets ont été récupérés au temps t1, 26 au temps t2 et 28 au temps t3.

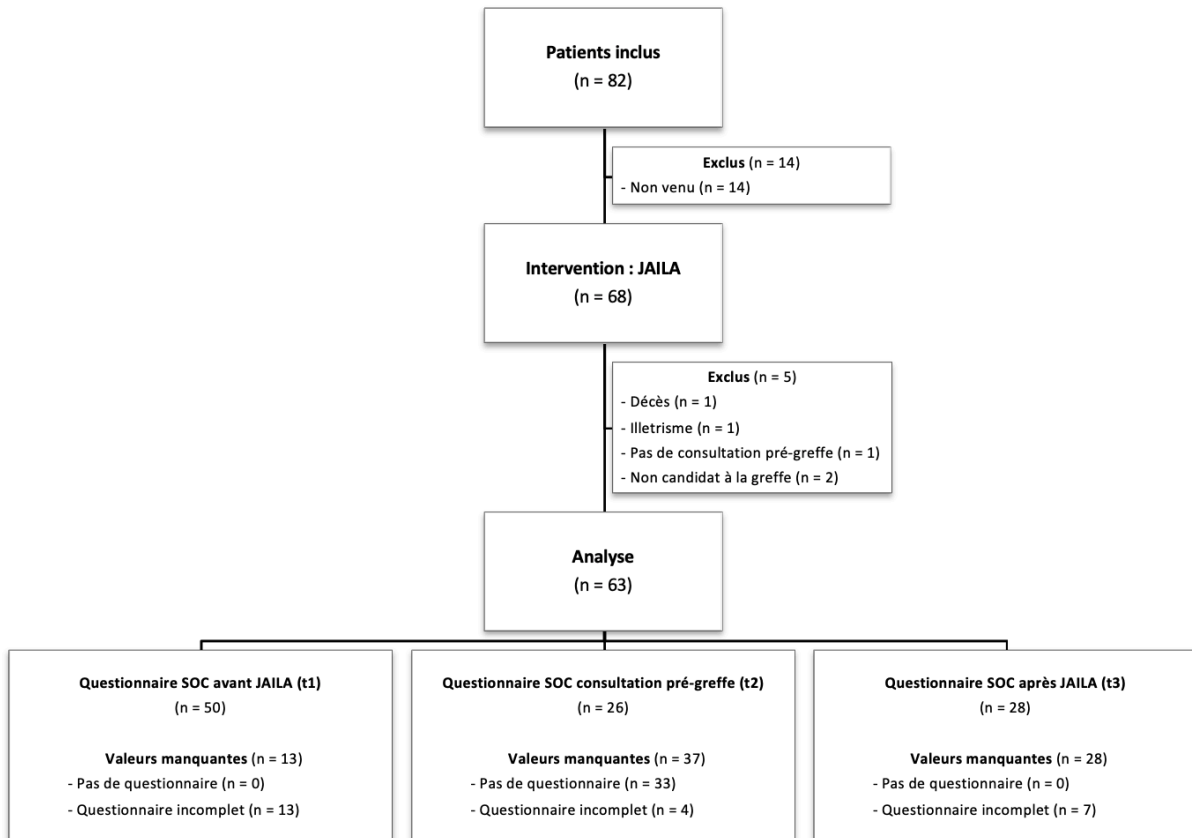


Figure 7. Diagramme de flux décrivant le recrutement et la participation à l'étude

Les tableaux ci-dessous décrivent les caractéristiques clinico-socio-démographiques à l'inclusion des 63 patients analysés (cf. Tableau 1, Tableau 2 et Tableau 3)

*Tableau 1. Caractéristiques démographiques des patients à l'inclusion*

<b>Caractéristiques démographiques</b>	<b>Valeurs</b>	<b>N</b>
<b>Age (en année), moyenne (SD)</b>	56,9 (14,5)	63
<b>Sexe, n (%)</b>		63
Homme	48 (76,2)	
Femme	15 (23,8)	
<b>Catégories socio-professionnelles, n (%)</b>		57
Agriculteurs exploitants	1 (1,8)	
Artisans, commerçants, Chefs d'entreprise	2 (3,5)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4 (7,0)	
Professions intermédiaires	1 (1,8)	
Employés	6 (10,5)	
Ouvriers	2 (3,5)	
Retraités	32 (56,1)	
Autres personnes sans activité professionnelle	9 (15,8)	
<b>Niveau d'étude, n (%)</b>		59
École primaire	6 (10,2)	
CAP/BEP	30 (50,8)	
Baccalauréat	12 (20,3)	
Études supérieures	11 (18,6)	
<b>Statut marital, n (%)</b>		59
Marié	35 (59,3)	
PACS	3 (5,1)	
Concubinage	10 (16,9)	
Divorcé	5 (8,5)	
Veuf	3 (5,1)	
Célibataire	3 (5,1)	
<b>Enfants, n (%)</b>		59
Sans enfant	10 (16,9)	
1 enfant	15 (25,4)	
Au moins 2 enfants	34 (57,6)	



Tableau 2. Caractéristiques sociologiques des patients à l'inclusion.

Caractéristiques sociologiques	Valeurs	N
<b>Présence d'un aidant, n (%)</b>		63
Oui	53 (84,1)	
Non	10 (15,9)	
<b>Lieu de vie, n (%)</b>		58
Rural	35 (60,3)	
Urbain	23 (39,7)	
<b>Département, n (%)</b>		59
Charente (16)	9 (15,3)	
Charente-Maritime (17)	25 (42,4)	
Deux-Sèvres (79)	10 (16,9)	
Vendée (85)	1 (1,7)	
Vienne (86)	14 (23,7)	
<b>Présence de loisirs, n (%)</b>		58
Oui	30 (51,7)	
Non	28 (48,3)	
<b>CH de suivi, n (%)</b>		59
Angoulême	10 (16,9)	
La Rochelle	17 (28,8)	
Niort	9 (15,3)	
Poitiers	15 (25,4)	
Saintes	8 (13,6)	
<b>Score de précarité (EPICES), moyenne (SD)</b>	26,4 (20,1)	54
<b>Niveau de précarité, n (%)</b>		54
Non précaire	34 (63)	
Précaire	20 (37)	
<b>Score de littératie (HLS-EU), moyenne (SD)</b>	14 (2,42)	53
<b>Niveau de littératie, n (%)</b>		53
Adéquate	42 (79,2)	
Inadéquate	2 (3,8)	
Problématique	9 (17)	

Tableau 3. Caractéristiques cliniques des patients à l'inclusion.

Caractéristiques cliniques	Valeurs	N
<b>Délai depuis le diagnostic d'IRC (en année), n (%)</b>		53
] 0 ; 2 ]	27 (50,9)	
] 2 ; 10 ]	12 (22,6)	
] 10 ; 20 ]	7 (13,2)	
> 20	7 (13,2)	
<b>Cause de l'IRC, n (%)</b>		53
HTA et diabète	26 (49,1)	
Auto-immune et héréditaire	20 (37,7)	
Hémopathie et tumeur	2 (3,8)	
Autres	5 (9,4)	
<b>Dialyse, n (%)</b>		59
Pas de dialyse	30 (50,8)	
Hémodialyse	22 (37,3)	
Dialyse péritonéale	7 (11,9)	
<b>Durée de la dialyse (en année), n (%)</b>		27
] 0 ; 1 ]	16 (59,3)	
] 1 ; 2 ]	4 (7,0)	
> 2	7 (12,3)	
<b>Addiction, n (%)</b>		59
Faible	37 (62,7)	
Modérée à élevée	22 (37,3)	
<b>Comorbidités, n (%)</b>		56
Pas de comorbidités	9 (16,1)	
1 comorbidité	22 (39,3)	
Au moins 2 comorbidités	25 (44,6)	
<b>Présence d'un trouble psychiatrique, n (%)</b>		57
Oui	6 (10,5)	
Non	51 (89,5)	

## 1. Analyse des questionnaires des patients

### a. Analyse du score SOC

La moyenne du score SOC était de  $47,90 \pm 7,78$  au temps t1 (n = 50), de  $47,89 \pm 8,01$  au temps t2 (n = 26) et de  $50,29 \pm 6,68$  au temps t3 (n = 28).

Il a été observé une augmentation du score SOC moyen de 2,39 au temps t3 par rapport au temps t1 et la moyenne des différences était de  $0,07 \pm 2,98$ , cependant cette différence n'était pas significative ( $t[27] = 0,13$  ;  $p = 0,9$  ; Figure 8).

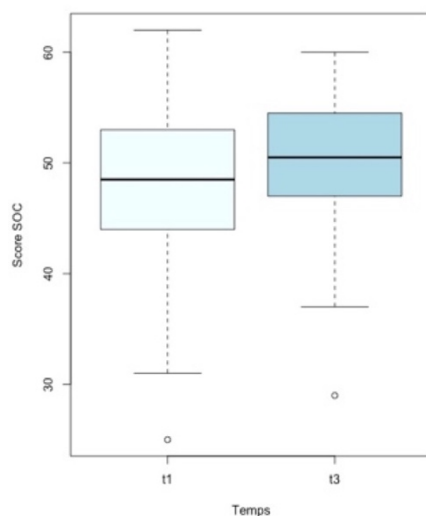


Figure 8. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients avant et après la JAILA.

La moyenne du score SOC n'était pas significativement différente statistiquement au cours du temps ( $F[2,22] = 0,56$  ;  $p = 0,58$  ;  $ges = 0,002$  ; cf. Figure 9).

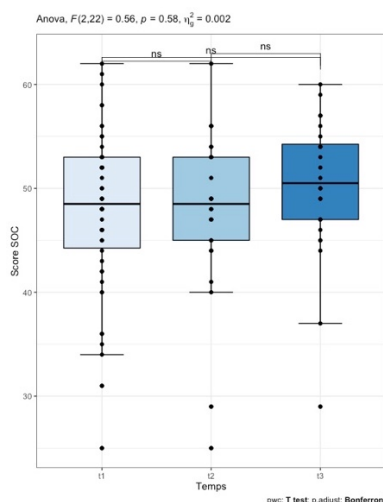


Figure 9. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients au cours du temps.

La moyenne du score SOC n'était pas non plus significativement différente statistiquement au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs ( $F[2,18] = 2,44$  ;  $p = 0,12$ ), le niveau d'addiction ( $F[2,20] = 1,76$  ;  $p = 0,20$ ), le niveau de précarité ( $F[2,16] = 3,10$  ;  $p = 0,07$ ), la présence d'un aidant ( $F[2,20] = 0,34$  ;  $p = 0,72$ ), l'existence d'un traitement par dialyse ( $F[2,20] = 2,30$  ;  $p = 0,13$ ), le niveau de littératie ( $F[2,14] = 0,82$  ;  $p = 0,46$ ) ou la présence de comorbidités ( $F[2,16] = 0,85$  ;  $p = 0,45$ ), (cf. Figure 10).

On observe une augmentation du score SOC plus importante au cours du temps chez les patients ayant respectivement une faible addiction et un niveau de littératie inadéquate ou problématique, ainsi que les patients n'ayant pas respectivement de loisirs, d'aidant et de comorbidités, mais également chez les patients étant respectivement précaires et sous dialyse.

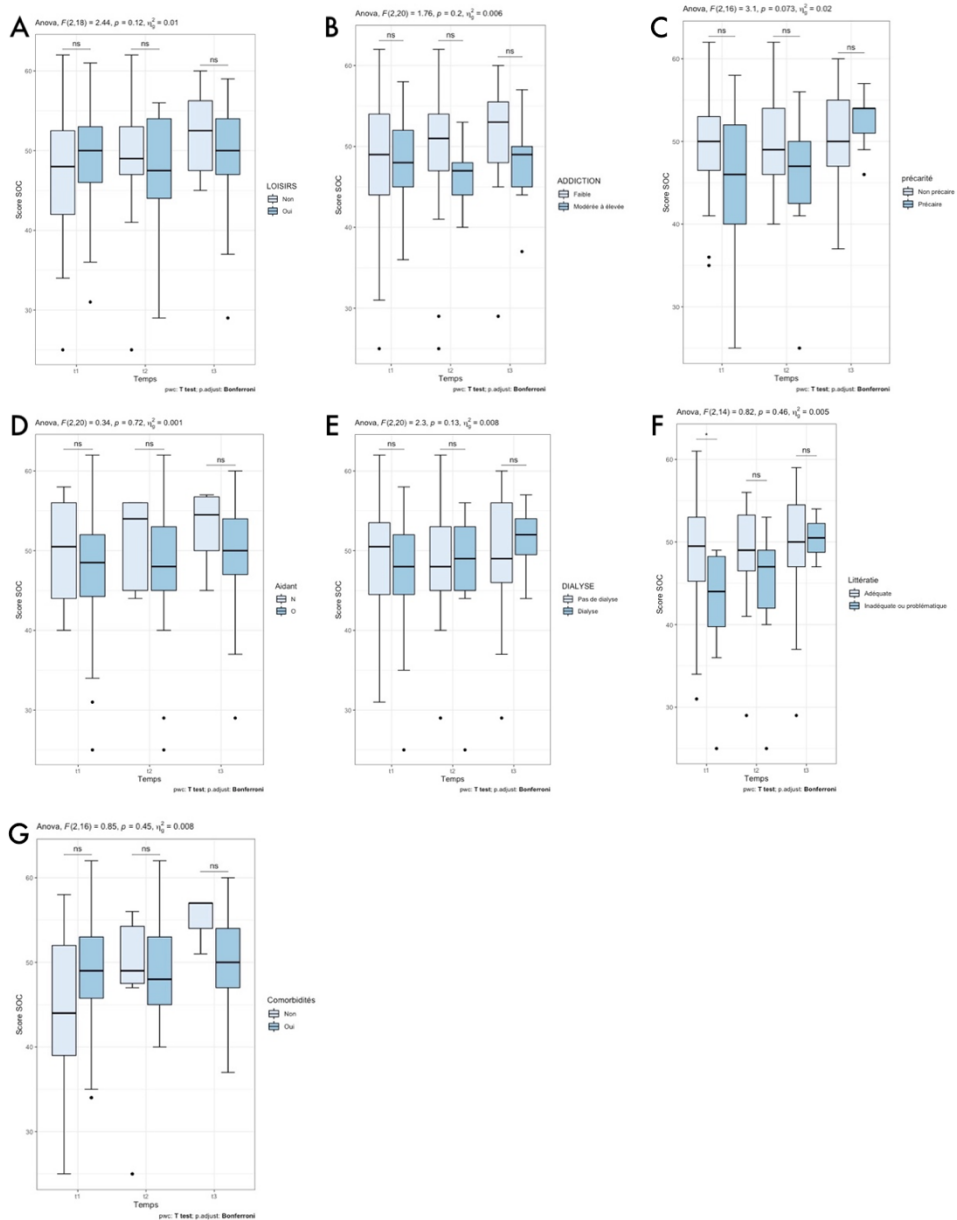


Figure 10. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les patients au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs (A), le niveau d'addiction (B), le niveau de précarité (C), la présence d'un aidant (D), l'existence d'un traitement par dialyse (E), le niveau de littératie (F) et la présence de comorbidités (G).

Les moyennes du score SOC chez les patients au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs, le niveau d'addiction, le niveau de précarité, la présence d'un aidant, l'existence d'un traitement par dialyse, le niveau de littératie et la présence de comorbidités sont présentées dans le Tableau 4.

Tableau 4. Moyennes du score SOC chez les patients au cours du temps selon respectivement la présence de loisirs, le niveau d'addiction, le niveau de précarité, la présence d'un aidant, l'existence d'un traitement par dialyse, le niveau de littératie et la présence de comorbidités.

	Score SOC			p
	Moyenne ± SD (n)			
	t1	t2	t3	
<b>Loisirs</b>				0,12
Non	49 ± 6,86 (23)	47,10 ± 7,73 (13)	49,5 ± 7,52 (10)	
Oui	46,70 ± 8,83 (26)	48,8 ± 8,74 (12)	52,10 ± 5,07 (17)	
<b>Addiction</b>				0,20
Faible	48 ± 8,76 (33)	48,7 ± 9,56 (17)	51,4 ± 6,91 (19)	
Modérée à élevée	47,8 ± 5,65 (17)	46,3 ± 3,67 (9)	48 ± 5,87 (9)	
<b>Précarité</b>				0,07
Non précaire	49,8 ± 6,33 (30)	50,3 ± 5,76 (15)	50,2 ± 6,09 (17)	
Précaire	45,6 ± 8,87 (17)	44,7 ± 9,94 (7)	52,8 ± 3,60 (9)	
<b>Aidant</b>				0,72
Non	49,6 ± 7,39 (8)	51 ± 6 (5)	52,8 ± 4,92 (6)	
Oui	47,6 ± 7,90 (42)	47,1 ± 8,36 (21)	49,6 ± 7,02 (22)	
<b>Dialyse</b>				0,13
Non	48,7 ± 8,45 (24)	48 ± 8,33 (13)	49 ± 8,89 (13)	
Oui	47,2 ± 7,20 (26)	47,8 ± 8,01 (13)	51,4 ± 3,94 (15)	
<b>Littératie</b>				0,46
Adéquate	48,7 ± 7,28 (38)	48,6 ± 6,89 (16)	49,9 ± 6,88 (23)	
Inadéquate ou problématique	42 ± 8,25 (8)	43,9 ± 9,35 (7)	50,5 ± 4,95 (2)	
<b>Comorbidités</b>				0,45
Non	44,1 ± 10,8 (8)	47 ± 11,4 (6)	55 ± 3,46 (3)	
Oui	49 ± 6,60 (40)	49,10 ± 5,79 (17)	50,70 ± 5,42 (23)	

Il n'a pas été retrouvé de relation statistiquement significative concernant le lien entre l'évolution du score SOC entre le temps t1 et t3 et les variables explicatives que sont le sexe, l'âge, le lieu du domicile, le niveau d'addiction, le score d'estime de soi et la présence d'un aidant lors de l'analyse multivariée par régression logistique (cf. Tableau 5).

Tableau 5. Odds Ratio de la régression logistique de l'évolution du score SOC chez les patients en fonction du sexe, de l'âge, du lieu du domicile, du niveau d'addiction, du score de l'estime de soi et de la présence d'un aidant.

Variable		N	Odds ratio	p
Aidant	Non	5	Reference	
	Oui	22	0.88 (0.10, 8.99)	0.9
Sexe	Féminin	4	Reference	
	Masculin	23	0.31 (0.01, 3.93)	0.4
Age		27	0.98 (0.93, 1.04)	0.6
Lieu	Rural	16	Reference	
	Urbain	11	1.83 (0.31, 11.84)	0.5
Addiction	Faible	19	Reference	
	Modérée à élevée	8	3.49 (0.51, 32.34)	0.2
Score.estime.de soi		27	0.96 (0.80, 1.12)	0.6

Les différents effets observés de ces variables explicatives sont exposés sur la Figure 11 qui montre une augmentation du SOC plus ou moins importante lorsque qu'il y a présence d'un aidant, que le patient est de sexe féminin, que le patient est jeune, que le patient vit dans une zone urbaine, que le patient a une addiction modérée à élevée ou que le patient a un niveau d'estime de soi faible, en étant ajusté sur les autres variables explicatives.

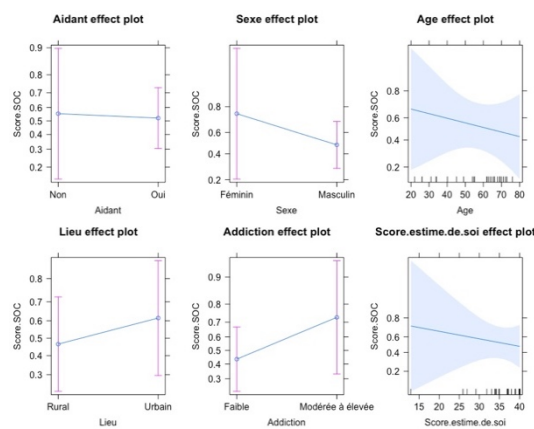


Figure 11. Effets observés des variables de la régression logistique de l'évolution du score SOC chez les patients en fonction du sexe, de l'âge, du lieu du domicile, du niveau d'addiction, du score de l'estime de soi et de la présence d'un aidant.

## b. Analyse des autres scores

Il n'a pas été observé de différence statistiquement significative concernant les scores avant et après JAILA Rosenberg d'estime de soi ( $t[27] = 0$  ;  $p = 1$ ), CD-RISC de résilience ( $t[9] = 0,89$  ;  $p = 0,38$ ), HAD-A d'anxiété ( $t[8] = - 1,76$  ;  $p = 0,12$ ) et MSPSS de liens sociaux ( $t[26] = 1,70$  ;  $p = 0,10$ ), (cf. Figure 12).

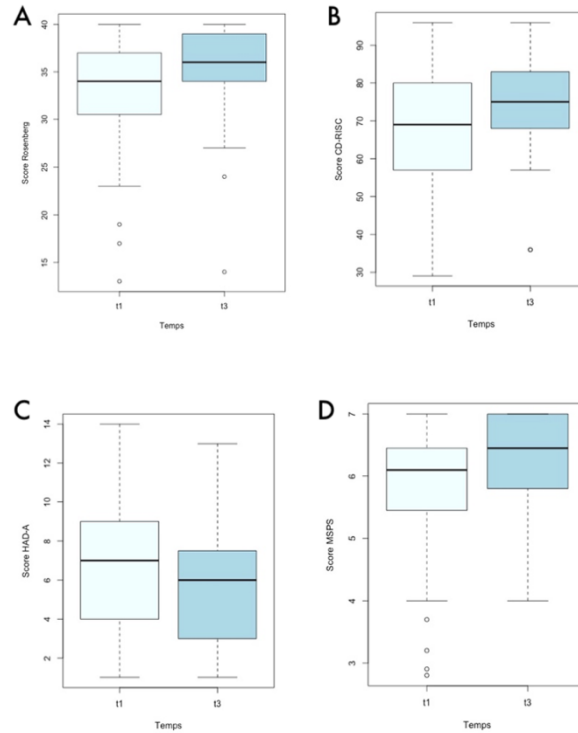


Figure 12. Diagramme en boîte à moustaches du score Rosenberg d'estime de soi (A), du score CD-RISC de résilience (B), du score HAD-A d'anxiété (C) et du score MSPSS de liens sociaux (D) chez les patients avant et après JAILA.

Il a toutefois été observé une différence statistiquement significative entre le score GSE d'auto-efficacité entre le temps t1 et t3 ( $t[31] = 2,93$  ;  $p = 0,006 < 0,01$  ; cf. Figure 13). Il y a eu une augmentation de 3,36 de la moyenne de ce score entre le temps t1 et t3. La moyenne des différences était de  $2,34 \pm 4,52$ .

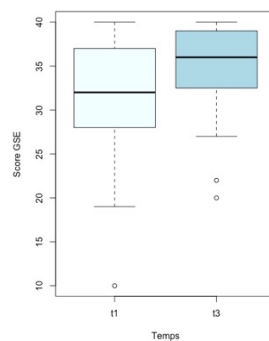


Figure 13. Diagramme en boîte à moustaches du score GSE (auto-efficacité) chez les patients avant et après la JAILA.

Il a également été observé une différence statistiquement significative entre le score HAD-D de dépression entre le temps t1 et t3 ( $t[37,62] = -2,55$  ;  $p = 0,015 < 0,05$ ; cf. Figure 14). Il y a eu une diminution de 2,60 de la moyenne de ce score entre le temps t1 et t3. La moyenne des différences était de  $-0,03 \pm 5,11$ .

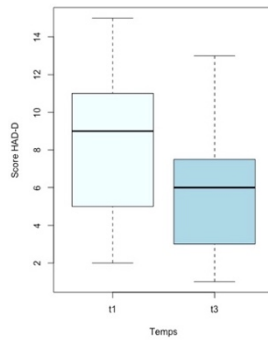


Figure 14. Diagramme en boîte à moustaches du score HAD-D (dépression) chez les patients avant et après la JAILA.

Le Tableau 6 présente les moyennes des autres scores chez les patients au temps t1 et t3.

Tableau 6. Moyennes des autres scores chez les patients au temps t1 et t3.

Score moyenne $\pm$ SD (n)	t1	t3	p
<b>Rosenberg</b>	33,09 $\pm$ 5,98 (55)	34,87 $\pm$ 5,63 (30)	1
<b>CD-RISC</b>	67,57 $\pm$ 16,46 (54)	73,97 $\pm$ 14,46 (31)	0,38
<b>HAD-A</b>	6,97 $\pm$ 3,29 (58)	5,88 $\pm$ 3,25 (32)	0,12
<b>MSPSS</b>	5,81 $\pm$ 1,09 (55)	6,23 $\pm$ 0,80 (28)	0,10
<b>GSE</b>	31,61 $\pm$ 5,81 (56)	34,97 $\pm$ 5,22 (32)	< 0,01 *
<b>HAD-D</b>	8,48 $\pm$ 3,87 (21)	5,88 $\pm$ 3,25 (32)	< 0,05 *

## 2. Analyse des questionnaires des aidants

Il n'y a pas eu de différences statistiquement significatives que ce soit concernant le score SOC ( $t[8] = -0,66$  ;  $p = 0,53$  ; cf. Figure 15) ou le score HAD-A ( $t[8] = -1,75$  ;  $p = 0,12$  ; cf. Figure 16).

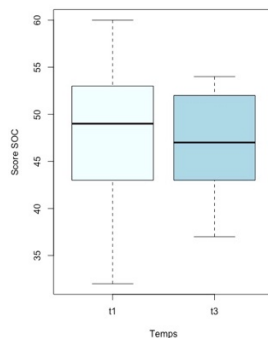


Figure 15. Diagramme en boîte à moustaches du score SOC chez les aidants avant et après la JAILA.



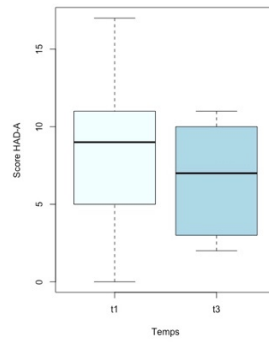


Figure 16. Diagramme en boîte à moustaches du score HAD-A (anxiété) chez les aidants avant et après la JAILA.

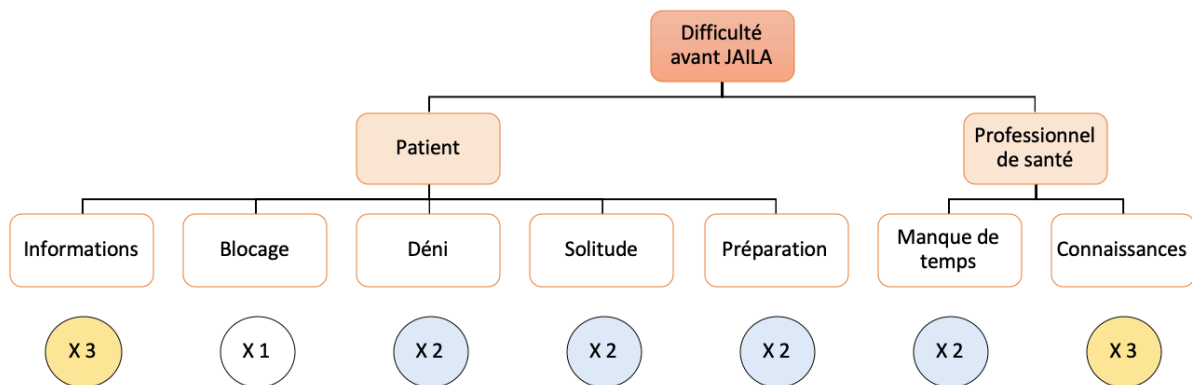
Les moyennes des scores SOC et HAD-A chez les aidants au temps t1 et t3 sont présentées dans le Tableau 7.

Tableau 7. Moyennes des scores SOC et HAD-A chez les aidants au temps t1 et t3.

Score	t1	t3	p
moyenne $\pm$ SD (n)			
<b>SOC</b>	47,88 $\pm$ 6,56 (55)	46,80 $\pm$ 5,88 (30)	0,53
<b>HAD-A</b>	8,41 $\pm$ 4,05 (49)	6,78 $\pm$ 3,46 (9)	0,12



## 1. Les difficultés avant la mise en place des JAILA



X = nombre de verbatims

Figure 18. Arbre à sous-thème du thème « Difficultés avant la mise en place des JAILA ».

### a. Concernant le patient

#### \* Transmission de l'information

Il a été décrit une difficulté pour le patient d'intégrer toutes les informations nécessaires sur le temps de la consultation pré-greffe.

*P3 : « il arrive en consultation, ça fait trop d'informations. »*

Soit il n'y avait pas assez de temps pour faire passer toutes les informations, soit l'information avait du mal à être intégrée du fait de l'impact psychologique du contexte.

*P3 : « Je pense que nos patients, ils avaient déjà une information mais peut-être que l'information passait difficilement, au vu de l'impact avec la mise en dialyse imminente »*

*P8 : « Et des infos passent totalement à la trappe. »*

#### \* Blocage

Une autre difficulté décrite est le fait que certains patients ne vont pas jusqu'au bout de la démarche du projet de greffe. Il y a un blocage qu'on pourrait imaginer psychologique mais qui finalement n'est pas bien identifié.

*P6 : « y a un blocage à un moment donné qui fait qu'ils vont pas jusqu'au bout de la démarche en fait et qu'on n'arrive pas à savoir pourquoi ils franchissent pas le cap »*

#### \* Déni de la maladie

Il semble y avoir également pour certains patients un déni de la maladie qui empêche l'accomplissement du projet de greffe. Cela pouvant entraîner une mauvaise adhésion au discours du professionnel de santé qui lui semble étranger, ainsi qu'une mise à l'écart de l'aidant qui ne peut prendre part à ce que le patient ne lui décrit pas.

*P7 : « Parce que certains patients cachent leur maladie. »*

*P14 : « il y a certains patients qui, je pense, sont encore dans le déni de leur maladie »*

\* Solitude

Le patient peut se sentir seul face à sa maladie et c'est ce qui est décrit par plusieurs professionnels de santé.

*P4 : « Donc là on se rend compte également de l'isolement. »*

*P9 : « il y a une espèce de sentiment de solitude. »*

\* Préparation

Une autre difficulté relevée est la mauvaise préparation du patient aux étapes clés auxquelles il devra faire face au cours de son projet de greffe.

*P4 : « Ça témoigne d'une chose, le point commun ce sont des patients qui sont mal préparés à l'appel de greffe. »*

*P4 : « Les gens qui sont sidérés, les gens qui pleurent, les gens qui en fait sont pas prêts et veulent pas venir. »*

b. Concernant le professionnel de santé

\* Manque de temps

Faisant écho à la difficulté de transmission de toute l'information nécessaire au patient, le professionnel de santé décrit sa difficulté à tout aborder lors de la consultation pré-greffe. Il n'a pas le temps d'aborder certains points comme l'appel de greffe et se restreint facilement à des informations très médicales.

*P5 : « Et puis moi dans ma pratique, personnellement c'est vrai que les consultations pour tout aborder, c'est compliqué. »*

*P4 : « Sur l'appel de greffe, on n'en parle très peu à la consultation médicale pré-greffe et c'est normal, parce qu'on est là pour parler du bilan cardio-vasculaire, du taux PSA, du taux de PTH et pas tellement de comment ça se passe pour l'appel de greffe. »*

\* Connaissances

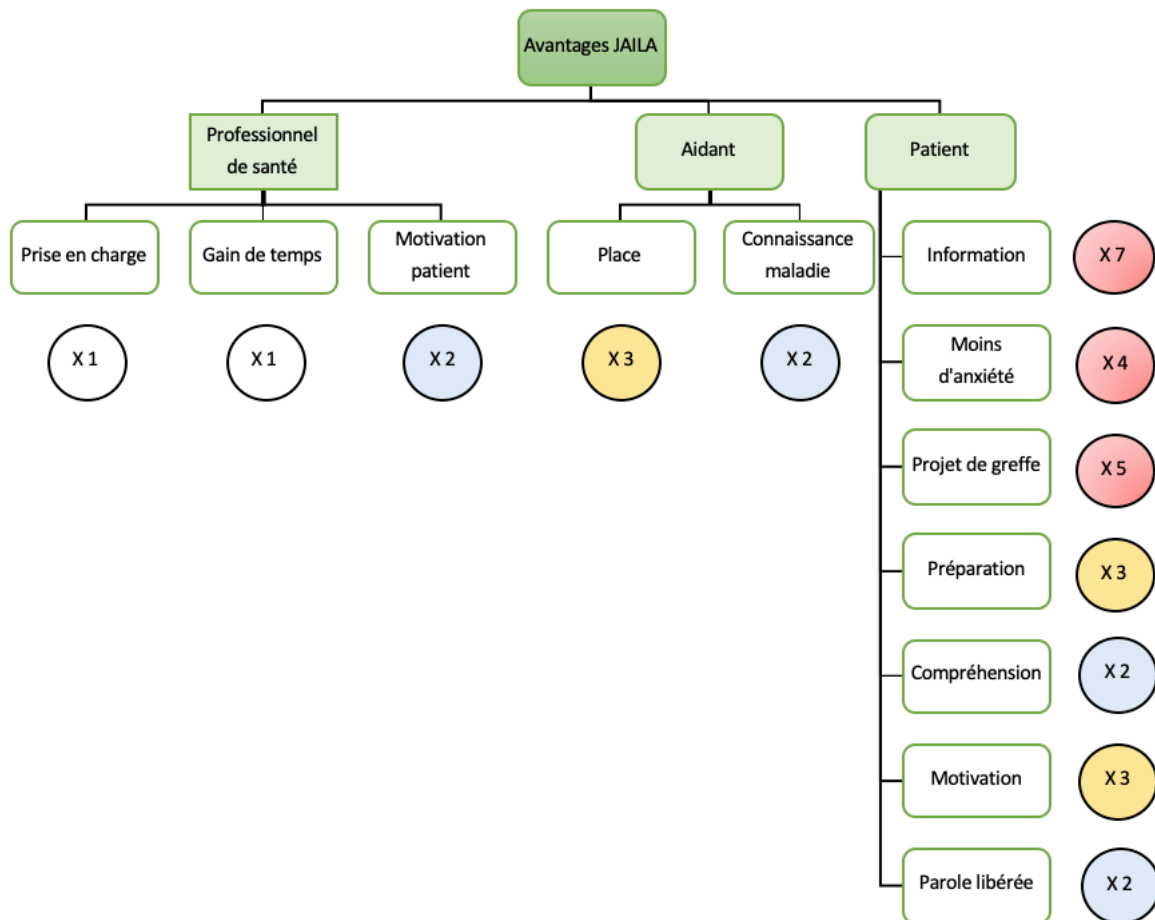
Certains aspects du projet de greffe peuvent faire défaut aux professionnels de santé, n'ayant pas une connaissance exhaustive de tous ces aspects ou ne prenant pas forcément part à toutes les étapes. Il est alors compliqué d'apporter toutes les réponses aux patients.

*P1 : « c'est vrai que dans l'attente de la greffe ils ont souvent des questions auxquelles nous on peut pas, on sait pas... Où on n'a pas forcément toutes les réponses. »*

*P11 : « les attentes qu'on avait c'était justement de leur délivrer des informations que nous on n'était pas vraiment en mesure de leur délivrer, parce que nous aussi on ne savait pas vraiment comment ça allait se passer. On prend l'exemple de l'appel de greffe, moi personnellement on m'a jamais appelé pour me donner un greffon, je sais pas comment vraiment ça se passe en dehors de ce que certains patients avaient rapporté. »*

*P8 : « on connaît pas tous les détails et des fois au lieu de dire des bêtises, on préfère vous laisser faire. »*

## 2. Les avantages des JAILA



X = nombre de verbatims

Figure 19. Arbre à sous-thème du thème « Avantages des JAILA ».

### a. Concernant le patient

#### \* Information plus complète

Un des avantages de la JAILA déclaré de manière récurrente est le fait d'apporter une information plus complète aux patients. Les différents temps dédiés tout au long de la journée permettent d'apporter toutes les informations qui pouvaient leur manquer jusqu'à présent.

*P1 : « ça complète en fait ce que nous aussi on fait en information. »*

*P2 : « ça leur a apporté des réponses à des questions peut être qu'ils se sont peut-être même pas posés, ou des questions auxquelles probablement on avait répondu de manière peut-être moins précise, ou incomplète ou inexacte. »*

*P9 : « vis-à-vis du travail également, combien de temps d'arrêt de travail, la reprise derrière comment ça se passe. Y en a beaucoup qui posait des questions. Là vous l'abordez dans la deuxième partie de la journée quand vous séparez les travailleurs des non travailleurs. »*

\* Moins d'anxiété

Un autre élément important s'est révélé être la dédramatisation du projet de greffe et du rapport aux professionnels de santé voire au monde hospitalier. C'est une première étape qui les met en situation de manière plus sereine et les amène aux suivantes avec moins d'appréhension.

*P9 : « ça dédramatise. Ils étaient moins apeurés, moins effrayés d'aller au CHU... »*

*P13 : « il avait moins peur de retourner à sa consultation pré-greffe, enfin pas peur, mais oui il y a moins d'appréhension. »*

*P12 : « La chose la plus positive que j'ai signalé chez ma patiente, c'est de casser la barrière de la peur. »*

\* Le projet de greffe

Le projet de greffe peut être abstrait pour le patient. A travers la JAILA, le ressenti est que celui-ci devient plus concret. Le patient peut alors se l'approprier plus facilement.

*P9 : « ça assoit, ça crédibilise le projet de transplantation. »*

*P4 : « il y a une partie du discours qui est lié à ça, cette journée-là c'est pour vous donner envie de la greffe. »*

*P9 : « ça donne une certaine assurance au projet, une garantie »*

\* Préparation

La JAILA répond directement à certaines difficultés rencontrées et il a été observé des patients mieux préparés, notamment pour l'appel de greffe.

*P2 : « c'est plus une impression générale que je peux donner, le fait que de toute évidence, que ces patients-là ont été mieux informés et donc mieux préparés que ceux qui n'ont pas pu en bénéficier auparavant parce qu'elle n'existait pas. »*

*P4 : « c'est justement pour éviter cet état de sidération dont on parlait tout à l'heure, ou ces comportements agressifs, ou inadaptés, inappropriés parce que le patient ne s'y attend pas du tout. »*

*P7 : « la patiente a dit « oui mais je savais ce qui allait se passer et donc j'étais bien préparée. » »*

\* Meilleure compréhension

Il n'a pas été décrit seulement un apport supplémentaire d'informations mais aussi une meilleure compréhension. Les choses ayant plus de sens, l'adhésion du patient pour la suite du projet de greffe est facilitée.

*P5 : « pour eux ça facilitait la compréhension. »*

*P7 : « on donne du sens à tous les examens qu'ils ont. »*

### \* Motivation

Un autre aspect mis en avant est la motivation du patient qui est stimulée. Cela leur permet de prendre les choses en main et d'augmenter les chances de finaliser le projet de greffe dans les meilleures conditions.

*P9 : « elle a arrêté de fumer. Donc il y a eu soit le poids ou l'arrêt de tabac »*

*P7 : « c'est ce qu'on appelle l'empowerment en éducation thérapeutique et là on voit vraiment l'effet, au bout d'un mois, un mois et demi, donc c'est pas long. »*

*P9 : « ça a permis de conclure une motivation dans beaucoup de cas. »*

### \* Parole libérée

Les JAILA semblent permettre de débloquent certaines situations. On peut imaginer qu'une confiance s'installe et amène une parole plus libérée. Cela peut permettre de faciliter les échanges pour identifier les difficultés ou amener des solutions.

*P4 : « ça contribue à libérer la parole. »*

*P9 : « Alors que lui il voulait pas vraiment en parler. Donc comme là ça venait d'elle, là on a un projet au final et on a pris du temps parce que comme c'était un peu bref mais... C'est suite à ça, donc ça développe plein de choses. »*

#### b. Concernant l'aidant

### \* Place de l'aidant

Les JAILA semblent être un temps privilégié auquel les aidants sont plus facilement conviés. En les incluant explicitement, ils ont la chance de pouvoir trouver leur place auprès du patient et de sa maladie. Le patient se retrouve moins seul et peut affronter les prochaines étapes avec un allié de taille.

*P4 : « ça donne une place à l'aidant aussi cette journée-là. Parce que vous avez vu le nombre d'aidants. Ça leur donne une place, et ils prennent toute la mesure de leur rôle. »*

*P4 : « Des journées comme les JAILA permettent encore une fois de mettre aussi l'aidant en lumière. »*

*P7 : « parfois les aidants qui sont encore plus contents que les patients, parce que, euh, on leur a pas donné de place jusqu'à maintenant dans ce parcours »*

### \* Connaissance de la maladie

Comme nous l'avons vu, le patient peut être amené à cacher sa maladie. Ces journées peuvent être pour l'aidant une occasion de mieux connaître la maladie et d'être plus à l'aise face à celle-ci, tout en comprenant mieux le patient.

*P7 : « et puis c'est l'occasion pour eux de mieux connaître la maladie. »*

*P7 : « au travers des autres patients, ils découvrent cette maladie. »*

c. Concernant le professionnel de santé

\* Prise en charge facilitée

Une information plus complète est aussi un bénéfice pour le professionnel de santé qui voit une amélioration dans sa prise en charge, facilitée par des patients mieux informés.

*P1 : « Où on n'a pas forcément toutes les réponses. Donc après c'est sur ça que ça a complété. Donc c'est sûr que c'est un plus dans notre prise en charge, on va dire. »*

\* Gain de temps

Les JAILA permettent de soulager les professionnels de santé, qui peuvent s'appuyer dessus en complément des premiers éléments qu'ils apportent. Ils peuvent se décharger et avoir plus de temps pour se focaliser sur les choses pour lesquelles ils ont une vraie plus-value.

*P5 : « Donc moi, pour mes patients que j'adresse en préemptif, je trouve que c'est vachement bien, parce que ça permet de déléguer. C'est un gain de temps pour moi. »*

\* Évaluer la motivation

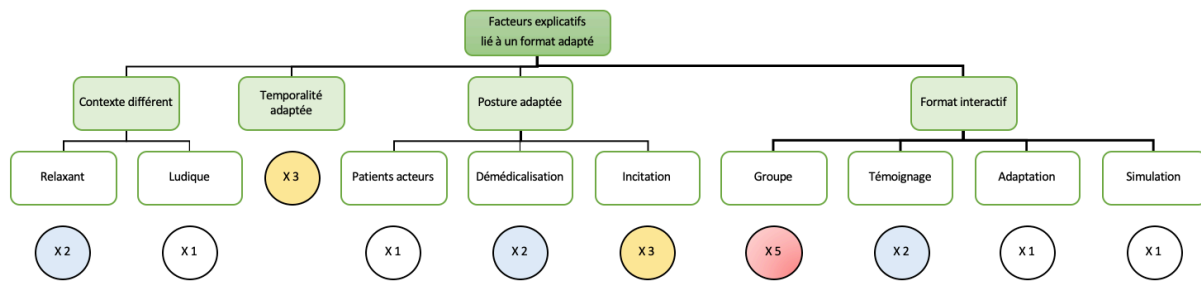
Cette journée qui permet de se projeter dans le projet de greffe est perçue par les professionnels de santé comme une occasion de jauger la motivation du patient.

*P6 : « pendant cette journée, vous les percevez, vous les analysez en quelque sorte sur le plan psychologique. Donc ça pourrait être intéressant aussi de voir quel est le degré de motivation de ces patients qui sont encore hésitants. »*

*P14 : « ça permet aussi de voir un peu la motivation par rapport au projet »*



### 3. Les facteurs explicatifs liés au format adapté



X = nombre de verbatims

Figure 20. Arbre à sous-thème du thème « Facteurs explicatifs d'une bonne adhésion aux JAILA lié au format adapté ».

#### a. Un contexte différent

##### \* Plus relaxant

Il est décrit des patients plus détendus, étant dans un environnement plus chaleureux et moins austère que les chambres des services hospitaliers ou le bureau de la consultation pré-greffe. Pour les JAILA, ils se retrouvent dans un salon coloré avec des canapés et des fauteuils créant une ambiance conviviale.

*P3 : « il faut prendre en compte aussi que le contexte est différent. [...] c'est un moment beaucoup plus relaxant, où l'information passe mieux, l'assimilation d'information c'est différent, c'est un contexte totalement différent. »*

*P5 : « ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé je pense, qui détend aussi, qui permet justement d'échanger plus simplement. »*

##### \* Atelier ludique et abordable

A la différence de la consultation pré-greffe, les JAILA se font sous forme d'atelier avec différentes activités plus ou moins ludiques. Les différents sujets sont abordés plus facilement et deviennent plus digestes.

*P5 : « Et le fait que ce soit ludique et abordable, bah pour eux ça facilite la compréhension, le fait que ça se fasse sous forme d'atelier, c'est vachement mieux. »*

#### b. Une temporalité adaptée

A travers les JAILA, les patients ont le temps d'intégrer les informations qui s'étalent tout au long de la journée. Une certaine temporalité est respectée. Elle laisse au patient la possibilité d'accepter psychologiquement le poids de chaque information et les représentations qui en découlent. Le fait que les JAILA soient un préambule à la consultation pré-greffe, avec un délai d'un mois, offre également un intervalle de temps que le patient peut mettre à profit.

*P8 : « ça permet de respecter le temps psychique »*

*P9 : « je me dis que l'intérêt de la JAILA, ça aide à donner du temps au temps. C'est en deux temps, c'est pas qu'un temps. »*

### c. Une posture adaptée

#### \* Patients acteurs

Une des forces des JAILA est de renverser le rôle passif du patient. Ils deviennent acteurs lors des ateliers et prennent part au cheminement, les amenant à l'information et sa compréhension. Ils sont stimulés et ne subissent pas un flot d'informations descendantes.

*P10 : « pendant ces ateliers, les patients sont acteurs »*

#### \* Démédicalisation

Bien qu'il y ait l'intervention de professionnels de santé, ceux-ci sont en tenue de ville et suppriment le temps de cette journée les symboles liés à la prise en charge hospitalière, comme la blouse blanche. Le patient n'est plus ramené à sa simple condition de patient. Il est alors sur le même pied d'égalité que le professionnel de santé et peut se sentir considéré dans toute sa globalité.

*P5 : « ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé je pense, qui détend aussi, qui permet justement d'échanger plus simplement. »*

*P4 : « juste aussi dire qu'on a pris le choix de démédicaliser l'information. [...] Et ça, ça passe par des symboles. Et le premier des symboles, c'est qu'on n'a pas de blouse blanche. [...] on vient dans notre tenue de ville et personne n'a de blouse blanche. Il ne voit pas de blouse blanche de la journée. »*

#### \* Incitation

Il n'y a pas d'obligation pour les patients de participer aux JAILA. Ce n'est pas quelque chose qui leur est imposé. Ils sont incités voire encouragés mais au final c'est leur choix. Ils ne se sentent pas contraints et peuvent aborder les thématiques de la journée en étant ouverts et réceptifs à l'afflux d'information à appréhender.

*P7 : « On invite tous les patients qui vont avoir une consultation pré-greffe, euh, dans le mois qui suit. »*

*P7 : « alors on les encourage à venir, [...] On essaye de les inciter à venir »*

*P14 : « c'est une invitation, on les oblige absolument pas. Même si c'est vrai qu'on les encourage »*

### d. Format interactif

#### \* Groupe

Lors des JAILA le patient et son aidant font partie d'un groupe qui leur permet de partager leurs expériences et de se sentir moins seuls. La transmission d'information ne se fait donc pas seulement entre patient et animateur mais aussi de patient à patient ou d'aidant à aidant voire entre patient et aidant. Une émulsion se crée et enrichit l'expérience de la JAILA au-delà de ce que les seuls animateurs pourraient proposer.

*P7 : « C'est l'appartenance au groupe qui est importante aussi. »*

*P9 : « Il y a aussi un partage. On donne entre guillemets l'occasion au gré de la journée [...] d'être accompagné et de partager cette démarche de projet. »*

*P3 : « Pendant ce genre de journée, ils sont avec d'autres patients, ils ont l'occasion de discuter avec d'autres patients, d'autres greffés aussi »*

\* Témoignages

Une des forces de la JAILA est de donner la possibilité aux patients et aux aidants d'entendre le témoignage d'un patient expert souvent ancien greffé rénal. Ils ont au travers de ce témoignage un partage d'expérience, ainsi que l'assurance que la transplantation rénale fonctionne et permet de retrouver des activités normales.

*P5 : « L'intervention du patient expert, en général ils en reparlent. »*

*P5 : « Ils trouvent que c'est hyper intéressant d'avoir des témoignages. »*

\* Adaptation

Les JAILA ne sont pas un dispositif figé et permettent à travers l'interaction privilégiée qu'elles installent une adaptation suivant les retours d'expériences.

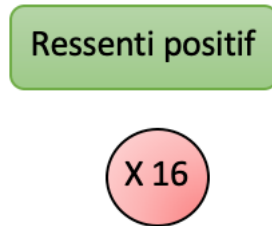
*P7 : « On change d'ailleurs à chaque fois nos ateliers pour affiner en fonction des différentes expériences. »*

\* Simulation

Afin de participer à une meilleure préparation du patient, il a été instauré une simulation de l'appel de greffe. Simulation d'un moment décrit comme tout autant stressant que crucial pour les patients. Elle permet donc de le rendre familier et donne toutes les cartes en main aux patients pour le vivre sereinement dans un second temps.

*P4 : « un atelier dédié à l'appel de greffe où effectivement tu mimes l'appel téléphonique avec une conversation enregistrée »*

#### 4. Le ressenti positif



X = nombre de verbatims

Figure 21. Nombre de verbatims lié au thème « Ressenti positif ».

Un thème transversal majeur qui est ressorti a été le **ressenti positif** que ce soit directement par les professionnels de santé ou par les retours concernant les patients ou les aidants. Ils semblent que ces journées, au-delà d'avoir des aspects avantageux théoriques, donnent satisfaction dans la pratique, quel que soit le centre périphérique dans lequel est pris en charge le patient.

*P2 : « le retour, je peux dire à 100% des patients que j'ai vu, après la JAILA... Tous ils m'ont dit « c'est super » [...] c'était vraiment très positif. »*

*P2 : « l'impression générale c'est que [...] c'était vraiment très positif. »*

*P3 : « Donc ce n'est que du bénéfice, et bien sûr que c'est positif »*

*P9 : « globalement, le retour est très positif effectivement. Quand on leur demande, ils sont très contents de la journée. »*

*P7 : « parfois les aidants qui sont encore plus contents que les patients »*

*P12 : « J'ai eu un retour très très positif, des deux patients. Ils étaient très contents. Tous les points signalés étaient positifs. »*

*P13 : « moi j'ai discuté avec un patient qui est revenu des JAILA, enchanté. »*

*P7 : « Vraiment on voit la différence avant-après. »*

## 5. Les freins à suivre une JAILA

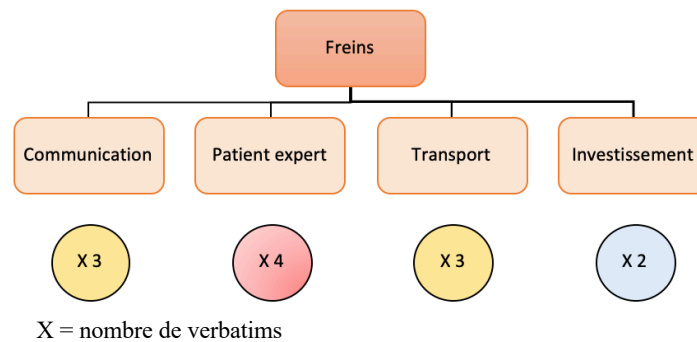


Figure 22. Arbre à sous-thème du thème « Freins à suivre une JAILA ».

### a. Communication

Afin de tirer tout le bénéfice de ces JAILA, les professionnels de santé décrivent le besoin d'avoir une vision sur ces JAILA et de pouvoir identifier les patients qui en bénéficient et quand. Malheureusement ils soulèvent un manque de communication en ce sens, ce qui limite la possibilité de créer une certaine continuité.

*P11 : « Parce que nous finalement, on sait pas quand est-ce qu'ils vont à la journée JAILA. »*

*P11 : « l'information est donnée à nos patients mais nous on l'a pas toujours en fait. Et, euh, enfin là on a appris un petit peu par hasard qu'une dame avait été à ces JAILA. Après nous on n'est pas trop au courant en fait quand ils ont ce rendez-vous. »*

*P4 : « on n'est pas au courant quand ils vont à la journée JAILA. En fait, après dans les services on ne peut pas leur poser des questions. »*

### b. Patient expert

Bien que le témoignage du patient expert soit une des richesses des JAILA, il peut amener à des situations contre-productives. En effet, ce témoignage pour qu'il ait tout son intérêt doit être spontané et véritable. Il n'est donc pas cadré et ne répond pas à des éléments de langage bien précis. On peut alors se retrouver avec des éléments non souhaitables communiqués aux patients.

*P4 : finalement [il] avait un discours qui était le suivant : "bon bah moi je suis greffé, c'est moi qui décide pour moi et si j'ai pas envie de faire la biopsie, je ne ferais pas la biopsie, c'est moi qui décide." Bon déjà dire ça au patient, voilà. Au futur transplanté. Et puis : "moi la greffe c'est formidable, retourner en dialyse plutôt mourir, je ne veux surtout pas être dialysé, la dialyse c'est la mort, c'est l'horreur, etc...". A des gens qui étaient en préemptif, qui allait se faire dialyser dans les semaines qui venaient.*

*P4 : « Alors c'est un espace où la parole est libre, il s'agit pas du tout d'avoir un discours formaté. Il faut garder la spontanéité du témoignage, parce que sinon les patients sentiraient tout de suite et ça perdrait de la valeur. »*

*P4 : « On n'est pas à l'abri de petit discours parfois un peu toxique et donc contre-productif. »*

### c. Transport

Un des freins principaux décrits pour ces JAILA est le transport nécessaire pour que les patients et les aidants se rendent sur Poitiers pour assister à la JAILA.

*P5 : « C'est très dense. Il y a la route en plus. Donc ils sont crevés après. »*

*P6 : « un des freins à cette journée qui est effectivement le transport, on l'a souligné. »*

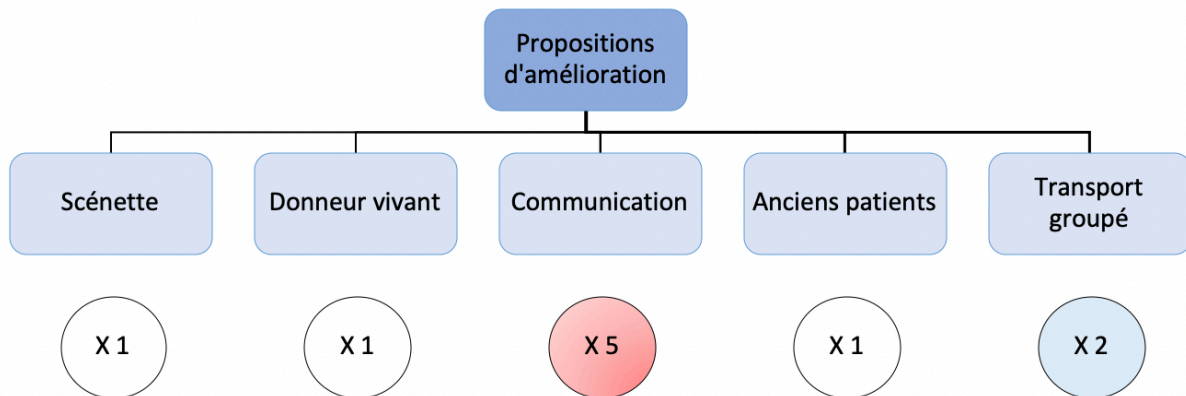
### d. Investissement

Les JAILA semblent tenir leur promesse sur beaucoup d'aspect mais il reste que si un patient ne s'investit pas, l'effet escompté au final n'est pas forcément au rendez-vous.

*P13 : « Et après on avait un autre patient pour le coup, qui était sur la même journée et qui lui ne s'est pas du tout investi dans la journée je pense. »*

*P14 : Tous les ans malgré tout, on en a encore et sur l'année 2019, des patients en consultations pré-greffe, qui sont venus et qui derrière finalement, euh, bah après la JAILA et après la consultation pré-greffe, on dit « bah finalement la greffe c'est pas pour nous ». »*

## 6. Les propositions d'amélioration



X = nombre de verbatims

Figure 23. Arbre à sous-thème du thème « Propositions d'amélioration ».

### a. Jeu de rôle

Comme nous l'avons vu, la simulation de l'appel de greffe apporte beaucoup aux patients. Il est toutefois suggéré de développer d'avantage le côté jeu de rôle de cet appel fictif.

*P4 : « vous évoquiez à un moment de faire plus de théâtre, de scène, de saynète pour mimer l'appel de greffe. »*

### b. Témoignage d'un donneur vivant

A l'image du témoignage du patient expert, l'idée du témoignage d'un donneur vivant est suggérée par les professionnels de santé. Il permettrait de mieux exposer aux patients et aux aidants cette solution qui permet de pallier le manque de greffons disponibles.

*P9 : « Un donneur expert, ce serait peut-être bien, ça pourrait peut-être susciter des vocations quoi. »*

### c. Communication

Mieux communiquer sur les JAILA auprès des professionnels de santé concernés est un des points d'amélioration évoqué. Plusieurs modalités sont avancées et seront à concrétiser par la suite.

*P11 : « Mais en fait nous ça nous intéresserait bien de savoir justement pour pouvoir avoir leur retour après... »*

*P4 : « on peut envoyer un mail à l'équipe « votre patient, Mr Tartempion, a bénéficié ce jour de sa journée JAILA à Poitiers ». Je pense qu'il faudrait réussir à systématiser ça. »*

*P7 : « ce qu'on pourrait faire, c'est vous donner la date des JAILA en même temps que la date de consultation pré-greffe, ça c'est tout à fait possible. »*

#### d. Anciens patients

Au-delà du recrutement de nouveaux inscrits, il est suggéré de prendre en compte la possibilité de proposer ou proposer de nouveau à d'anciens patients de venir à ces JAILA. Il est donc avancé l'idée qu'il y aura toujours un bénéfice à en tirer avant de conclure le projet de greffe.

*P6 : « même ceux qui sont inscrits depuis longtemps, je pense que ça peut être bien aussi. »*

#### e. Transport groupé

Afin de répondre à la problématique des transports qui peut freiner les patients à venir aux JAILA, il est proposé de faire des transports groupés de façon à ce que les patients et les aidants n'aient pas besoin de conduire.

*P6 : « on pourrait peut-être faire, comment dire... Des tirs groupés en fait, de patients rochelais et nous éventuellement les emmener pour éviter aussi cette fatigue liée au trajet, etc. »*

*P4 : « pourquoi pas à chaque JAILA, inviter le personnel soignant de la région. Si vous voulez accompagner vos malades. »*



## *CHAPITRE IV : DISCUSSION ET CONCLUSION*

*« C'est avec logique que nous prouvons et avec l'intuition que nous trouvons. »*

*Henri POINCARÉ*

## A. Forces de l'étude

### 1. Le design quantitatif

Cette étude n'est pas un essai contrôlé randomisé, attendu classiquement dans l'étude de l'efficacité des interventions de santé publique. En effet, si celui-ci permet d'éviter les biais de confusion et d'obtenir une bonne validité interne, son choix est questionnable en matière d'intervention complexe car d'une part les interventions sont souvent réalisées dans un même environnement contrôlé, excluant de l'analyse l'interaction entre intervention et environnement et d'autre part les individus recrutés sont fortement motivés, diminuant la validité externe (37,45). L'essai se centre sur l'efficacité (efficacy) excluant de facto les facteurs d'adoption. Ils sont de plus limités pour l'étude des facteurs psycho-sociaux ou comportementaux (40).

### 2. Analyse mixte

Une simple analyse quantitative n'aurait pas permis de rendre compte totalement des mécanismes d'une intervention complexe comme les JAILA avec ses fonctions clés que sont l'échange de savoirs expérientiels et la contextualisation du message, qui pourraient constituer la « boîte noire » d'une évaluation quantitative simple.

Par essence, l'ETP est une intervention complexe : il existe de nombreuses composantes qui interagissent entre elles, qui dépendent des comportements de ses bénéficiaires et de ses animateurs, du nombre de personnes ciblées, du nombre et de la variabilité de ses résultats et de sa capacité à être personnalisée (46), et aussi du contexte. En effet, une intervention a plus d'effet si elle est adaptée au contexte dans lequel elle est mise en œuvre ou parce qu'elle transforme le contexte (47). Ainsi, l'évaluation d'une intervention éducative doit prendre en compte le contexte (48).

## B. Limites de l'étude

### 1. Le design quantitatif

A ce stade, constituer un groupe contrôle, dans le champ d'une étude quasi-expérimentale, a n'a pas été possible. Cependant, il a été possible de comparer les données du patient au cours du temps. Les perspectives de ce travail sont d'élaborer un design quasi-expérimental avec un format avant-après et ici-ailleurs (projet déposé).

### 2. Des biais d'information possibles

Les réponses au premier questionnaire (t1) ont pu influencer les réponses aux questionnaires suivants (t2 et t3). Cependant, l'analyse statistique appariée a pris en compte cette non-indépendance des réponses.

Surtout, les questions ont pu être mal comprises ou mal interprétées par certains patients/aidants, comme le suggère le nombre de questionnaires incomplets. Cette limite pourra être prise en compte dans l'étude ultérieure avec une aide au remplissage et une diminution du nombre de scores évalués.

### 3. Des biais de sélection possibles

Nous avons retrouvé au sein des répondants une forte proportion d'hommes (76,2%), de retraités (56,1%), de patients ayant un aidant (84,1%) ou de patients provenant d'un milieu rural (60,3%) ou au contraire une faible proportion de patients avec un niveau d'études supérieurs (18%) ou de patients vivant seuls (8,5% de divorcés, 5,1% de veufs et 5,1% de célibataires). Cette répartition mériterait d'être confrontée à celle des patients candidats à la greffe pour éliminer un biais de sélection. D'autant plus que ce biais de sélection a pu être accentué par les non-réponses aux questionnaires lorsque l'on voit le nombre de données manquantes liées aux questionnaires non rendus ou incomplets.

### 4. La puissance de l'étude quantitative

Certaines JAILA ayant dû être annulées du fait de l'épidémie de COVID-19 (CoronaVirus Disease 2019), l'inclusion de nouveaux patients a été limitée et n'a pu atteindre le nombre de sujets nécessaires fixé. En prenant en compte les valeurs manquantes liées à des questionnaires non rendus ou incomplets, il y a eu un manque de puissance de l'étude qui invite à la prudence dans l'interprétation des résultats et qui explique sans doute le manque de significativité retrouvé pour certains critères de jugement. Néanmoins, cette étude pilote reste une première étape intéressante vers une étude plus aboutie.

Certaines JAILA ayant dû être annulées du fait de l'épidémie de COVID-19 (CoronaVirus Disease 2019), l'inclusion de nouveaux patients a été limitée et n'a pu atteindre le nombre de sujets nécessaires fixé pour cette thèse. De plus, parmi les répondants, les valeurs manquantes liées à des questionnaires non rendus ou incomplets, accentue le manque de puissance de l'étude. L'interprétation des résultats de cette étude pilote doit donc être réalisée avec prudence et ce manque de puissance peut expliquer le manque de significativité retrouvé pour certains critères de jugement.

### 5. Le choix des critères de jugement de l'étude quantitative

La pertinence du choix des scores utilisés pour évaluer l'impact des JAILA doit être questionnée. Nous avons choisi le SOC car il recoupe les notions de littératie en santé, de pouvoir-d'agir (auto-efficacité) et de sens donné aux événements. Ce cumul dans un même concept pourrait atténuer l'effet de chacune de ces dimensions.

### 6. Les imperfections de la méthode qualitative

Bien que le focus groupe ait été très riche, la qualité de l'étude qualitative, notamment l'atteinte de la saturation, aurait pu être améliorée par une multiplication des entretiens individuels ou des focus groupes. De plus, les conditions de réalisation n'ont pas été optimales : un nombre trop important de participants pour un focus group, un manque de temps pour échanger entre l'observateur et le modérateur juste après le focus group et une triangulation de l'analyse du verbatim réalisée que par deux personnes. De plus, le point de vue des patients et des aidants n'a pas été recueilli. Toutes ces limites seront à améliorer dans l'étude ultérieure.

## C. Discussion des résultats et perspectives

### 1. Une des premières recherches en ETP pré-greffe rénale en France

La recherche en ETP est rare, d'autant plus concernant l'IRC (12). Au-delà des fondamentales questions d'efficacité et d'efficience qui légitiment l'existence des programmes d'ETP dans le système de santé, les questions de recherche en ETP s'orientent davantage aujourd'hui sur les processus (48). En effet, pour que l'ETP continue de s'améliorer, il est nécessaire que ces évaluations de processus se développent davantage et prennent en compte toute la complexité de l'ETP, tout en restant centrées sur le patient et son aidant (49,50).

### 2. Un impact positif des JAILA

Quelques résultats de l'étude quantitative et surtout ceux de l'étude qualitative montrent un impact très positif que l'étude ultérieure devra confirmer.

### 3. Des difficultés du système de soins retrouvées

Les difficultés soulevées dans l'étude qualitative traduisent les faiblesses de notre système de santé actuel, notamment face à la prise en charge des malades chroniques. Il est décrit particulièrement un manque de temps pour délivrer toutes les informations nécessaires aux patients et à son aidant. L'ETP est présentée alors comme un complément permettant de pallier les lacunes de la prise en charge « classique ».

### 4. Un développement des CPS

Les tendances observées au niveau de l'étude quantitative vont dans le sens d'un développement des CPS des patients et des aidants. Nous observons tout particulièrement un effet positif significatif sur le sentiment d'auto-efficacité et la dépression chez les patients, même si cet effet reste faible ici.

Cette tendance est confirmée par l'analyse qualitative qui décrit des patients moins anxieux et mieux préparés notamment.

### 5. Un contexte favorable pour réaliser de l'ETP

#### a. Du temps

Un des éléments majeurs qui est mis en évidence dans cette étude est le gain de temps obtenu grâce aux JAILA, que ce soit pour le patient et son aidant, ou pour les professionnels de santé. C'est d'abord un temps supplémentaire à la consultation pré-greffe. Deux temps qui permettent de décomposer l'appréhension du patient et de renforcer les informations transmises. De plus, les ateliers de la JAILA se déroulent sur toute une journée et donnent le temps au patient et à son aidant de découvrir les différentes thématiques. Cela permet de mettre à profit tous les bénéfices de l'ETP qui est un processus par étape (8) et qui demande de prendre le temps d'interroger les représentations des patients.

#### b. Un lieu : la *Villa Santé*

La *Villa Santé* a été construite selon le « salutogenic design ». Chaque pièce, matériau, espace, luminosité, couleur ou meuble créent en eux-mêmes de la santé. À travers un éclairage doux, la lumière du jour, l'accès à la nature, une belle vue, la circulation du son, la température et l'accès à des espaces privés, une forme de restauration, de détente et d'équilibre entre interactions sociales et solitude souhaitée est permise. Ce design stimule ainsi les individus mentalement et socialement et est censé soutenir leur sens de cohérence, en attirant l'attention sur ce qui peut réduire l'anxiété et promouvoir des émotions positives (51).

#### c. Des échanges expérientiels

La plus-value de ces JAILA n'est pas uniquement attribuée au temps donné aux échanges avec un professionnel de santé, mais également aux partages d'expériences avec le reste du groupe ainsi qu'aux témoignages de patients experts. Cela permet d'apporter une richesse d'informations qu'un simple échange avec un professionnel de santé n'aurait pas permis, de briser un sentiment de solitude face à la maladie, de pouvoir relativiser les difficultés, ou encore de se soutenir et s'apporter de l'aide mutuellement. La place de l'aidant en est également renforcée ; l'aidant qui est un allié non négligeable pour le malade dans son quotidien (52).

Le fait de pouvoir bénéficier de témoignages de patient expert est permis par la place des associations de patients dans le dispositif d'ETP qui ne doit pas être négligée et même davantage développée. Le témoignage du patient expert est toutefois un exercice difficile car il peut avoir un discours involontairement contre-productif. Il doit être un minimum encadré tout en gardant le plus possible son authenticité et sa véracité.

#### d. Une posture éducative

Le cadre des JAILA permet une meilleure communication entre professionnels de santé et patients, à la différence des consultations « classiques » où le temps d'écoute du médecin est limité (53) et son discours est encore trop souvent perçu comme complexe (54). Il est pourtant important de pouvoir partir des représentations et des besoins des patients. Acquérir une posture éducative demande une attention particulière basée sur une écoute active, ainsi que sur des éléments de langage et de comportement qui doivent être travaillés : ralentir le discours, observer, hocher la tête, donner 3 messages clés, ne pas jargonner, encourager aux questions, ne pas hésiter à dessiner ou encore savoir reformuler (55).

### 6. Des enjeux de pérennisation

#### a. Organisationnels

Un des freins soulevé lors des JAILA est le problème du transport pour le patient dont la prise en charge pour se rendre à la *Villa Santé* au CHU de Poitiers n'existe pas à ce jour. Ce voyage est fatigant et contraignant, d'autant plus pour des patients en IRCT. Cela demande une réflexion organisationnelle afin de rendre ces JAILA accessibles le plus possible pour le patient. Il pourrait être envisagé un système de transport collectif afin que les patients n'aient pas à conduire. Cette question récurrente de l'accès aux soins en ETP, décrite comme un déterminant du non-recours à l'ETP, doit être traitée.

Nous pouvons également envisager une forme de JAILA dématérialisée. Cela a pu être expérimenté pendant l'épidémie de COVID-19, durant laquelle des JAILA qui ne pouvaient être réalisées en présentiel ont été réalisées en visioconférence. Celles-ci n'ont pas été prises en compte dans cette étude puisqu'elles étaient sous un format différent. Bien que ce format soit

pratique et évite de devoir se déplacer, il comporte ses propres limites. Tout d'abord, nous observons des problèmes techniques fréquents, souvent des problèmes de connexion. Des patients, plusieurs fois pendant ces JAILA dématérialisées, n'ont accès qu'à une partie de l'information et ne peuvent donc y participer de manière optimale. De plus, ces JAILA dématérialisées ne permettent pas de profiter de l'ambiance salutogène du lieu. Nous pouvons toutefois imaginer que des outils dématérialisés complètent ces JAILA. Ce genre d'outil dématérialisé se développe déjà, nous devons en tenir compte, mais toujours en gardant la finalité du projet en tête : développer des CPS avec des compétences relationnelles, et non pas seulement avec des connaissances (56,57).

De manière plus générale, l'ETP dans laquelle les JAILA s'intègre demande une meilleure organisation pour se développer de manière optimale. En région Nouvelle-Aquitaine, avec l'appui de l'ARS, les acteurs en ETP sont particulièrement investis et solidaires pour proposer des actions d'amélioration. Il s'est constitué notamment un groupe de travail pour harmoniser les programmes d'ETP concernant l'IRC sur la région, dans l'objectif de définir un cadre commun. Ce cadre théorique serait constitué de modules d'ETP (néphroprotection, traitements de suppléance, greffe rénale) à décliner selon les spécificités des différents territoires.

#### b. Financiers

Les difficultés sont également financières. Depuis la mise en place des autorisations de programmes d'ETP par la loi HPST, le manque de modèle économique pérenne de l'ETP en fait sa principale faiblesse. Les financements sont mal fléchés, les acteurs de terrain qui s'investissent dans des projets d'ETP n'ont bien souvent pas de temps dédié pour les mener à bien et doivent composer avec leurs autres missions. Bien que de nouvelles formes de financement aient vu le jour récemment, notamment sous la forme de forfait pour les pathologies chroniques (58), et bien que ces forfaits soient plus adaptés que le simple paiement à l'acte, il est encore difficile d'imaginer une vraie amélioration car ces forfaits n'incluent pas les programmes d'ETP autorisés, pourtant gages de qualité, mais des actions éducatives éparées. Une clarification et une harmonisation de ces financements par forfait est urgente pour une meilleure qualité de l'ETP.

#### c. Place de la prévention à l'hôpital

Cette question de la place des programmes d'ETP au sein du financement au forfait questionne de manière plus générale le modèle économique de la prévention, et plus spécifiquement celle de la prévention éducative. Bien que la prévention et la promotion de la santé soient de plus en plus mises en avant dans les politiques de santé (Stratégies Nationales de Santé) et notamment dans la loi actuelle relative à l'organisation et la transformation du système de santé, encore connue sous le nom de « Ma santé 2022 » (59), ces deux dimensions ont beaucoup de difficultés à se faire une place dans le système de santé en pratique. Cette difficulté se ressent tout particulièrement au sein des établissements de santé, qui auraient pourtant les ressources pour s'en saisir. L'ETP pourrait être un levier important pour concrétiser l'ambition de les faire devenir de véritables hôpitaux promoteur de santé (60). Cela suppose plus de transversalité au sein des établissements de santé mais également un meilleur lien ville-hôpital (61).

## D. Conclusion

Notre étude pilote sur l'impact des JAILA est une des premières recherches françaises en ETP en transplantation rénale. Elle montre qu'une JAILA est un véritable atout dans le parcours du patient candidat à la greffe rénale. Les points forts de ces JAILA sont le lieu salutogène, la posture éducative, le groupe participatif et la temporalité adaptée. Cela se traduit par des patients mieux informés, mieux préparés, moins anxieux et plus autonomes. On observe également une valorisation du proche aidant et une facilitation d'enjeux tels que la greffe avec donneur vivant. L'organisation des JAILA est toutefois soumise à certaines contraintes comme les transports et incite à des réflexions autour de solutions innovantes, dématérialisées par exemple. La mise en place de ces solutions pourra être facilitée par une meilleure organisation de l'ETP en général, plus pérenne, notamment par une clarification de son modèle économique dans le cadre du financement au forfait des parcours des patients IRC.

Les JAILA démontrent l'intérêt et la possibilité de créer de la prévention et de la promotion de la santé au sein d'établissements de santé, dans un esprit de transversalité entre les services hospitaliers mais également « hors les murs ». Tout porte à croire qu'une structure spécifique de santé publique, telle que la *Villa Santé*, est un élément facilitateur pour mener à bien cette mission. Elle permet de canaliser et potentialiser les ressources nécessaires en santé publique, tout en permettant de faire du lien entre les différents acteurs participant au parcours de soin du patient. Ce lieu devient alors central pour contribuer à toute action de promotion de la santé, grâce à l'ETP mais également et plus largement à l'éducation en santé.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES). Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. 2018.
2. Haute Autorité en Santé (HAS). Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique. 2012.
3. Haute Autorité en Santé (HAS). Dialyse péritonéale et hémodialyse : informations comparatives. 2017.
4. Haute Autorité en Santé (HAS). Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. Du repérage à l'inscription : critères d'orientation et indications. 2015 oct.
5. Haute Autorité en Santé (HAS). Greffe rénale : assurer un accès équitable à la liste d'attente. 2 déc 2015; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2576220/en/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2576220/en/greffe-renale-assurer-un-acces-equitable-a-la-liste-d-attente)
6. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg.* oct 2011;11(10):2093-109.
7. Laupacis A, Keown P, Pus N, Krueger H, Ferguson B, Wong C, et al. A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. *Kidney Int.* juill 1996;50(1):235-42.
8. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bureau Régional pour l'Europe. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague; 1998.
9. Haute Autorité en Santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
10. Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine Mal Métaboliques.* 1 mai 2017;11(3):307-18.
11. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. *Educ Patient.* 1995;
12. Haute Autorité en Santé (HAS). Education thérapeutique du patient (ETP). Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques - Actualisation de l'analyse de la littérature. 2018 juin.
13. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Programme sur la santé mentale. Compétences psychosociales à l'école. Genève (Suisse); 1994.
14. Illés A, Bugán A, Kovács S, Ladányi E, Szegedi J, József B, et al. Patient Attitudes Toward Transplantation as Preferred Treatment Modality in Different Stages of Renal Disease. *Transplant Proc [Internet].* 1 sept 2017 [cité 27 sept 2020];49(7):1517-21. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134517304773>
15. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 1982. mars 2008;66(5):1228-39.
16. Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosenberg\*. *Int J Psychol [Internet].* 1990 [cité 27 sept 2020];25(2):305-16. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1080/00207599008247865>
17. Décret n° 2015-881 du 17 juillet 2015 relatif à des expérimentations tendant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030907542?r=A1404DqGgS>
18. Haute Autorité en Santé (HAS). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. 2007.
19. Calestani M, Tonkin-Crine S, Pruthi R, Leydon G, Ravanan R, Bradley JA, et al. Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM



- study. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc*. nov 2014;29(11):2144-50.
20. Warsame F, Haugen CE, Ying H, Garonzik-Wang JM, Desai NM, Hall RK, et al. Limited health literacy and adverse outcomes among kidney transplant candidates. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg*. 2019;19(2):457-65.
  21. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int*. 2019;95(5):1244-52.
  22. Demian MN, Shapiro RJ, Thornton WL. An observational study of health literacy and medication adherence in adult kidney transplant recipients. *Clin Kidney J [Internet]*. déc 2016 [cité 27 sept 2020];9(6):858-65. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5162408/>
  23. Greer RC, Ameling JM, Cavanaugh KL, Jaar BG, Grubbs V, Andrews CE, et al. Specialist and primary care physicians' views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. *BMC Nephrol [Internet]*. 28 mars 2015 [cité 27 sept 2020];16. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4387659/>
  24. De Pasquale C, Veroux M, Fornaro M, Sinagra N, Basile G, Gozzo C, et al. Psychological perspective of medication adherence in transplantation. *World J Transplant [Internet]*. 24 déc 2016 [cité 27 sept 2020];6(4):736-42. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5175233/>
  25. Chisholm-Burns M, Pinsky B, Parker G, Johnson P, Arcona S, Buzinec P, et al. Factors related to immunosuppressant medication adherence in renal transplant recipients. *Clin Transplant*. oct 2012;26(5):706-13.
  26. Illés A, Nemes B, Zsom L, Kovács S, Bugán A. Questionnaire Development for the Measurement of Patients' Attitudes Toward Renal Transplantation. *Transplant Proc [Internet]*. 1 sept 2016 [cité 27 sept 2020];48(7):2534-9. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S004113451630392X>
  27. Belaiche S, Décaudin B, Dharancy S, Noel C, Odou P, Hazzan M. Factors relevant to medication non-adherence in kidney transplant: a systematic review. *Int J Clin Pharm*. juin 2017;39(3):582-93.
  28. Hsiao C-Y, Lin L-W, Su Y-W, Yeh S-H, Lee L-N, Tsai F-M. The Effects of an Empowerment Intervention on Renal Transplant Recipients: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Res JNR*. sept 2016;24(3):201-10.
  29. Kristofferzon M-L, Engström M, Nilsson A. Coping mediates the relationship between sense of coherence and mental quality of life in patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2018;27(7):1855-63.
  30. Kristofferzon M-L, Lindqvist R, Nilsson A. Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. *Scand J Caring Sci [Internet]*. 2011 [cité 27 sept 2020];25(3):476-83. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2010.00851.x>
  31. Breault J. Traduction de l'échelle du sens de cohérence et vérification de ses qualités psychométriques. *Mém Présenté En Vue Obtention Grade Maîtrise Ès Sci - Sci Gest Montr Montr Affiliée Université Montr*. sept 2005;
  32. Connor KM, Davidson JRT. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*. 2003;18(2):76-82.
  33. Morice-Ramat A. Approche Psychométrique de l'empathie, de la résilience et de la maîtrise émotionnelle chez les internes de Médecine générales de Nantes. [Thèse en médecine générale]. [Nantes]: Faculté de médecine de Nantes. Université de Nantes; 2015.
  34. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr*

Scand. juin 1983;67(6):361-70.

35. Guelfi D. L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie. Boulogne: Pierre Fabre Système Nerveux Central; 1998.
36. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal Control Beliefs. 1995;35-7.
37. Dumont M, Schwarzer R, Jerusalem M. French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale - Auto-efficacité Généralisée. 2000;
38. Denis A, Callahan S, Bouvard M. Evaluation of the French version of the multidimensional scale of perceived social support during the postpartum period. *Matern Child Health J.* juin 2015;19(6):1245-51.
39. Whitehead M, Dahlgren G. What can be done about inequalities in health? *Lancet Lond Engl.* 26 oct 1991;338(8774):1059-63.
40. Sass C, Gueguen R, Abric L, Dauphinot V, Dupre C., Giordanella JP, et al. Le score Épices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Score Épic Un Score Individ Précarité Constr Score Mes Relat Avec Données Santé Dans Une Popul 197 389 Pers.* 2006;
41. Cetaf. Le score EPICES : l'indicateur de précarité des Centres d'examens de santé de l'Assurance Maladie. Rapport d'étude. 2005 janv p. 18.
42. Rouquette A, Nadot T, Labitrie P, Van den Broucke S, Mancini J, Rigal L, et al. Validity and measurement invariance across sex, age, and education level of the French short versions of the European Health Literacy Survey Questionnaire. *PloS One.* 2018;13(12):e0208091.
43. Hourzad A, Pouladi S, Ostovar A, Ravanipour M. The effects of an empowering self-management model on self-efficacy and sense of coherence among retired elderly with chronic diseases: a randomized controlled trial. *Clin Interv Aging.* 2018;13:2215-24.
44. Moreau A, Dedienne MC, Letrilliart L, Goaziou MF, Labarère J, Terra J. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat.* 1 janv 2004;18:382-4.
45. Glasgow RE, Vogt TM, Boles SM. Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework. *Am J Public Health.* sept 1999;89(9):1322-7.
46. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* mai 2013;50(5):587-92.
47. Villeval M, Bidault E, Shoveller J, Alias F, Basson J-C, Frasse C, et al. Enabling the transferability of complex interventions: exploring the combination of an intervention's key functions and implementation. *Int J Public Health.* déc 2016;61(9):1031-8.
48. Gagnaire R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient. *IRESP.* 2015;29.
49. Akyolcu N. Patient education in renal transplantation. *EDTNA-ERCA J [Internet].* 2002 [cité 1 oct 2020];28(4):176-9. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1755-6686.2002.tb00240.x>
50. Rosaasen N, Mainra R, Shoker A, Wilson J, Blackburn D, Mansell H. Education Before Kidney Transplantation: What Do Patients Need to Know? *Prog Transplant [Internet].* 1 mars 2017 [cité 1 oct 2020];27(1):58-64. Disponible sur: <https://doi.org/10.1177/1526924816685862>
51. Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, et al. The Handbook of Salutogenesis [Internet]. Springer; 2017 [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435831/>

52. Chambaretaud S, Danet S. Les proches aidants ou des solidarités en action. adsp [Internet]. [cité 4 oct 2020];(109). Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=171>
53. Michel A. Docteur, écoutez ! - Anne Revah-Levy, Laurence Verneuil [Internet]. [cité 2 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.albin-michel.fr/ouvrages/docteur-ecoutez-9782226323507>
54. Castro CM, Wilson C, Wang F, Schillinger D. Babel babble: physicians' use of unclarified medical jargon with patients. *Am J Health Behav.* oct 2007;31 Suppl 1:S85-95.
55. Ferron C. LA LITTERATIE EN SANTE. 2017;39.
56. Gordon EJ, Feinglass J, Carney P, Vera K, Olivero M, Black A, et al. A Website Intervention to Increase Knowledge About Living Kidney Donation and Transplantation Among Hispanic/Latino Dialysis Patients. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif.* mars 2016;26(1):82-91.
57. renaloo. <http://villedurein.renaloo.com>.
58. Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports. Ma santé 2022, un engagement collectif. Task force réforme du financement. 2019;
59. IRDES. La loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé. sept 2019;55.
60. Chiara R, Charier M-D, Rey L, Colin C. Le concept d'hôpital promoteur de santé a parcouru du chemin depuis sa création. En témoigne l'expérience du réseau québécois. *Santé En Action.* 2013;(424):20-3.
61. Gagnayre R, D'Ivernois JF. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *adsp.* juin 2003;(43):6.

## ANNEXES

Annexe 1 : Description d'une JAILA .....	76
Annexe 2 : Échelle SOC13 .....	77
Annexe 3 : Échelle CD-RISC .....	78
Annexe 4 : Échelle de Rosenberg .....	79
Annexe 5 : Échelle HAD .....	80
Annexe 6 : Échelle GSE .....	82
Annexe 7 : Échelle MSPSS.....	83
Annexe 8 : Questionnaire patient pour le recueil des données clinico-socio-démographiques lors de l'inclusion .....	84
Annexe 9 : Échelle EPICES.....	86
Annexe 10 : Échelle HLS-EU-16 .....	87
Annexe 11 : Programme du logiciel R® utilisé pour les calculs statistiques de l'étude quantitative.....	88
Annexe 12 : Verbatim du focus group.....	128
Annexe 13 : Verbatims associés aux thèmes et sous-thèmes de l'analyse du focus group....	138

## Annexe 1 : Description d'une JAILA

<b>Professionnel</b>	<b>Thèmes</b>	<b>Temps</b>	<b>Objectifs des ateliers</b>
Infirmières ETP de néphrologie et de la Vie la Santé	Permettre aux patients de faire un choix éclairé concernant la transplantation rénale	15 mn	Les avantages et les inconvénients de la greffe : Libérer les représentations, évaluer la motivation
		15 mn	Connaître les contre-indications de la greffe
		15 mn	Faire les liens entre contre-indications et examens complémentaires
	Le donneur	30 mn	Savoir qui peut me donner un rein
	La surveillance post- opératoire	30 mn	Connaitre les surveillances en lien avec la transplantation en post- opératoire immédiat
	Le traitement	30 mn	Connaître l'intérêt, les particularités et les contraintes d'un traitement immuno-suppresseur
	L'hygiène de vie	20 mn	Comprendre l'intérêt d'adopter une hygiène de vie favorable à sa santé
	L'appel de greffe	60 mn	Anticiper les problèmes d'organisation liés à l'appel de greffe
	Les droits des patients, le vécu des patients transplantés	60 mn	Permettre un échange avec un patient transplanté et engagé dans une association
	Détente	60 mn	Se détendre et exprimer ses émotions à la suite de la journée

## Annexe 2 : Échelle SOC13

Ces questions portent sur différents aspects de votre vie en général (SOC).  
Veuillez sélectionner la case qui correspond à votre situation.

		Jamais	Rarement	Occasionnelleme	Fréquemment	Toujours
Item 1	Vous avez l'impression d'accorder peu d'importance à ce qui se passe autour de vous.	5	4	3	2	1
Item 2	Il vous est arrivé, par le passé, d'être surpris(e) par le comportement de personnes que vous pensiez bien connaître.	5	4	3	2	1
Item 3	Il est arrivé que des personnes sur qui vous comptiez vous aient déçu(e).	5	4	3	2	1
Item 4	Les buts que vous poursuivez dans votre vie sont clairs.	1	2	3	4	5
Item 5	Vous avez le sentiment que vous êtes traité(e) injustement.	5	4	3	2	1
Item 6	Vous êtes pris(e) au dépourvu par les situations que vous rencontrez.	5	4	3	2	1
Item 7	Ce que vous faites est source de satisfaction.	1	2	3	4	5
Item 8	Vous avez des idées ou des sentiments confus.	5	4	3	2	1
Item 9	Il vous arrive de ressentir des sentiments que vous préféreriez ne pas avoir.	5	4	3	2	1
Item 10	Vous vous sentez impuissant(e) dans certaines situations.	5	4	3	2	1
Item 11	Vous percevez les situations dans lesquelles vous êtes de façon réaliste.	1	2	3	4	5
Item 12	Vous avez le sentiment que les choses que vous faites dans votre vie quotidienne ont peu de signification.	5	4	3	2	1
Item 13	Vous avez de la difficulté à maîtriser vos sentiments.	5	4	3	2	1

## Annexe 3 : Échelle CD-RISC

Les questions suivantes portent sur votre résilience en général.

Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chacune des propositions.

		Pas du tout vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque tout le temps vraie
Item 1	Je suis capable de m'adapter lorsque les changements surviennent.	0	1	2	3	4
Item 2	J'ai au moins une relation proche et sûre qui m'aide lorsque je suis stressé(e).	0	1	2	3	4
Item 3	Lorsqu'il n'y a pas de solution précise à mes problèmes, parfois le destin ou la religion peuvent m'aider.	0	1	2	3	4
Item 4	Je peux gérer toutes les situations qui se présentent à moi.	0	1	2	3	4
Item 5	Les succès passés me donnent confiance pour gérer de nouvelles difficultés.	0	1	2	3	4
Item 6	J'essaie de voir le côté humoristique des choses lorsque je suis confronté(e) à des problèmes.	0	1	2	3	4
Item 7	Devoir gérer le stress peut me rendre plus fort(e).	0	1	2	3	4
Item 8	J'ai tendance à rebondir après une maladie, une blessure ou d'autres épreuves.	0	1	2	3	4
Item 9	Bonnes ou mauvaises, je crois que les choses ne se produisent pas sans raison.	0	1	2	3	4
Item 10	Je fais de mon mieux quel que soit le résultat.	0	1	2	3	4
Item 11	Je crois pouvoir atteindre mes objectifs même s'il y a des obstacles.	0	1	2	3	4
Item 12	Même lorsque les choses semblent sans espoir, je n'abandonne pas.	0	1	2	3	4
Item 13	En période de stress/crise, je sais où me tourner pour trouver de l'aide.	0	1	2	3	4
Item 14	Sous pression, je reste concentré(e) et je réfléchis clairement.	0	1	2	3	4
Item 15	Je préfère prendre les choses en main pour régler les problèmes plutôt que de laisser les autres prendre toutes les décisions.	0	1	2	3	4
Item 16	Je ne suis pas facilement découragé(e) par l'échec.	0	1	2	3	4
Item 17	Je me considère comme une personne forte lorsque je suis confronté(e) aux défis et aux difficultés de la vie.	0	1	2	3	4
Item 18	Si cela est nécessaire, je peux prendre des décisions difficiles et impopulaires qui affectent les autres.	0	1	2	3	4
Item 19	Je suis capable de gérer les sentiments déplaisants ou douloureux comme la tristesse, la peur ou la colère.	0	1	2	3	4
Item 20	Face aux problèmes de la vie, il faut parfois agir intuitivement sans savoir pourquoi.	0	1	2	3	4
Item 21	Je sais où je veux aller dans la vie.	0	1	2	3	4
Item 22	Je sens que je maîtrise ma vie.	0	1	2	3	4
Item 23	J'aime les défis.	0	1	2	3	4
Item 24	Je travaille pour atteindre mes objectifs quels que soient les obstacles que je rencontre.	0	1	2	3	4
Item 25	Mes réussites me procurent de la fierté.	0	1	2	3	4

## Annexe 4 : Échelle de Rosenberg

Les questions suivantes portent sur votre Estime de Soi.

Veillez cocher la case qui correspond le plus à ce que vous pensez

		Fortement en désaccord	Moyennement en désaccord	Moyennement en accord	Fortement en accord
Item 1	Vous avez l'impression d'accorder peu d'importance à ce qui se passe autour de vous.	1	2	3	4
Item 2	Il vous est arrivé, par le passé, d'être surpris(e) par le comportement de personnes que vous pensiez bien connaître.	1	2	3	4
Item 3	Il est arrivé que des personnes sur qui vous comptiez vous aient déçu(e).	4	3	2	1
Item 4	Les buts que vous poursuivez dans votre vie sont clairs.	1	2	3	4
Item 5	Vous avez le sentiment que vous êtes traité(e) injustement.	4	3	2	1
Item 6	Vous êtes pris(e) au dépourvu par les situations que vous rencontrez.	1	2	3	4
Item 7	Ce que vous faites est source de satisfaction.	1	2	3	4
Item 8	Vous avez des idées ou des sentiments confus.	4	3	2	1
Item 9	Il vous arrive de ressentir des sentiments que vous préféreriez ne pas avoir.	4	3	2	1
Item 10	Vous vous sentez impuissant(e) dans certaines situations.	4	3	2	1



## Annexe 5 : Échelle HAD

Les items suivants concernent votre ressenti durant la semaine passée.

Veillez choisir la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé pour chaque question.

Une seule réponse possible.

### 1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps  3  
Souvent  2  
De temps en temps  1  
Jamais  0

### 2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant  0  
Pas autant  1  
Un peu seulement  2  
Presque plus  3

### 3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement  3  
Oui, mais ce n'est pas trop grave  2  
Un peu, mais cela ne m'inquiète pas  1  
Pas du tout  0

### 4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé  0  
Plus autant qu'avant  1  
Vraiment moins qu'avant  2  
Plus du tout  3

### 5. Je me fais du souci

- Très souvent  3  
Assez souvent  2  
Occasionnellement  1  
Très occasionnellement  0

### 6. Je suis de bonne humeur

- Jamais  3  
Rarement  2  
Assez souvent  1  
La plupart du temps  0

### 7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive  0  
Oui, en général  1  
Rarement  2  
Jamais  3

**8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti**

- Presque toujours  3  
Très souvent  2  
Parfois  1  
Jamais  0

**9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué**

- Jamais  0  
Parfois  1  
Assez souvent  2  
Très souvent  3

**10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence**

- Plus du tout  3  
Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais  2  
Il se peut que je n'y fasse plus autant attention  1  
J'y prête autant d'attention que par le passé  0

**11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place**

- Oui, c'est tout à fait le cas  3  
Un peu  2  
Pas tellement  1  
Pas du tout  0

**12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses**

- Autant qu'avant  0  
Un peu moins qu'avant  1  
Bien moins qu'avant  2  
Presque jamais  3

**13. J'éprouve des sensations soudaines de panique**

- Vraiment très souvent  3  
Assez souvent  2  
Pas très souvent  1  
Jamais  0

**14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision**

- Souvent  0  
Parfois  1  
Rarement  2  
Très rarement  3

## Annexe 6 : Échelle GSE

Les questions suivantes portent sur votre sentiment d'auto-efficacité en général.  
Veuillez cocher après avoir lu dans le tableau ci-dessous les affirmations suivantes.

		Pas du tout vrai	A peine vrai	Moyennement vrai	Totalemt vrai
Item 1	Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.	1	2	3	4
Item 2	Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.	1	2	3	4
Item 3	C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.	1	2	3	4
Item 4	J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus.	1	2	3	4
Item 5	Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.	1	2	3	4
Item 6	Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.	1	2	3	4
Item 7	Je peux rester calme lorsque je suis confronté(e) à des difficultés car je peux me fier à mes habilités pour faire face aux problèmes.	1	2	3	4
Item 8	Lorsque je suis confronté(e) à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.	1	2	3	4
Item 9	Si je suis « coincé(e) », je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.	1	2	3	4
Item 10	Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.	1	2	3	4

## Annexe 7 : Échelle MSPSS

Les questions suivantes portent sur les liens sociaux que vous avez **en ce moment**.

Veuillez lire attentivement les affirmations suivantes et cochez la case qui correspond à ce que vous pensez.

		Très fortement en désaccord	Fortement en désaccord	Moyennement en désaccord	Neutre	Moyennement en accord	Fortement en accord	Très fortement en accord
Item 1	Il y a une personne en particulier qui est là quand j'en ai besoin.	1	2	3	4	5	6	7
Item 2	Il y a une personne en particulier avec laquelle je peux partager mes joies et mes peines.	1	2	3	4	5	6	7
Item 3	Ma famille essaie vraiment de m'aider.	1	2	3	4	5	6	7
Item 4	Je reçois de ma famille toute l'aide émotionnelle et le soutien dont j'ai besoin.	1	2	3	4	5	6	7
Item 5	Je connais une personne en particulier qui est une vraie source de réconfort pour moi.	1	2	3	4	5	6	7
Item 6	Mes amis essaient vraiment de m'aider.	1	2	3	4	5	6	7
Item 7	Je peux compter sur mes amis quand les choses vont mal.	1	2	3	4	5	6	7
Item 8	Je peux parler de mes problèmes avec ma famille.	1	2	3	4	5	6	7
Item 9	J'ai des amis avec lesquels je peux partager mes joies et mes peines.	1	2	3	4	5	6	7
Item 10	Il y a quelqu'un de spécial dans ma vie qui s'inquiète de ce que je ressens.	1	2	3	4	5	6	7
Item 11	Ma famille est prête à m'aider à prendre des décisions.	1	2	3	4	5	6	7
Item 12	Je peux parler de mes problèmes avec mes amis.	1	2	3	4	5	6	7

## Annexe 8 : Questionnaire patient pour le recueil des données clinico-socio-démographiques lors de l'inclusion

Nom : ..... Prénom : ..... Date de naissance : .....  
Date du jour : .....

**Nous vous remercions de répondre à ce questionnaire à votre domicile et de le remettre aux animateurs lors de la journée (JAILA) à laquelle vous êtes convié.e.**

1. **Vous êtes :** Une femme  Un homme
2. **Quel âge avez-vous ? :** .....
3. **Quelle est votre situation maritale ? :**  
Marié.e  PACSE.e  Veuf / veuve  Divorcé.e / Célibataire  En concubinage
4. **Avez-vous des enfants ?** Oui  / Non   
Si oui, combien en avez-vous ? : .....
5. **Quel est votre niveau d'étude ? :**  
Ecole primaire  Collège, CAP, BEP   
Lycée, BAC  Etudes supérieures (Université, IUT, prépa...)   
Autre : .....
6. **Quelle est votre situation professionnelle ? :**  
Agriculteur exploitant  Artisan, commerçant, chef d'entreprise   
Cadre et profession intellectuelle supérieure  Profession intermédiaire   
Employé  Ouvrier   
Retraité  Sans activité professionnelle   
Autre : .....
7. **Avez-vous des aides à domicile ? :** Oui  / Non   
Si oui, est-ce : Infirmière  Aide-soignant  Aide à Domicile en Milieu Rural  Aide-ménagère   
Autres : .....
8. **Quel est votre lieu de vie ? :**  
Urbain  Semi-urbain  Rural  Semi-rural
9. **Quel est le code postal de votre domicile ? :** .....
10. **Dans quel centre hospitalier êtes-vous suivi ?**  
Poitiers  Angoulême  La Rochelle  Saintes  Niort
11. **Comment vous déplacez-vous à domicile ? :**  
Sans aide  Cannes  Déambulateur  Nécessite un soignant et/ou aidant
12. **Avez-vous des activités de loisirs extérieurs du domicile ?** Oui  / Non   
Si oui, le ou lesquels ? : .....
13. **L'année du diagnostic de votre insuffisance rénale :** .....
14. **En connaissez-vous la cause ?**  
Diabète  Hypertension artérielle  Tumorale  Auto-immune   
Médicamenteuse/Toxique  Maladies du sang  Maladies héréditaires   
Obstacle chronique/Malformation urologique   
Autre.s : .....
15. **Etes-vous dialysé.e actuellement ? :** Oui  / Non   
- Si oui : Hémodialyse  Dialyse péritonéale   
Depuis combien de temps a-t-elle été initiée ? : .....
16. **Avez-vous déjà bénéficié d'une transplantation de rein ? :** Oui  / Non

- 17. Etes-vous diabétique ?** Oui  / Non
- 18. Etes-vous hypertendu.e ?** Oui  / Non
- 19. Est-ce que vous fumez ?** Oui  / Non   
 Si oui, combien de cigarettes par jour ? : .....  
 Depuis combien de temps ? : .....
- 20. Consommez- vous régulièrement de l'alcool ?** Oui  / Non   
 Si oui, combien de verres par jour ? : .....
- 21. Avez-vous des problèmes de cholestérol ? :** Oui  / Non
- 22. Avez-vous déjà eu des maladies du cœur et/ou des vaisseaux ? :** Oui  / Non   
 Si oui, le ou lesquels ? : Infarctus cardiaque  AVC  Artériopathie des membres inférieurs   
 Autre : .....
- 23. Etes-vous suivi.e pour un autre problème personnel de santé ? :** Oui  / Non   
 Si oui, le ou lesquels ? : .....  
 .....
- 24. Prenez-vous des médicaments pour :**  
 L'anxiété ? Oui  / Non  Des troubles de l'humeur ? Oui  / Non
- 25. Etes-vous suivi.e pour un autre problème de santé mentale ?** Oui  / Non
- 26. Prenez-vous des médicaments pour des douleurs chroniques ?** Oui  / Non   
 Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? : .....  
 Quel(s) médicament(s) ? : .....

## Annexe 9 : Échelle EPICES

**27. Veuillez répondre aux questions dans le tableau ci-dessous en cochant « oui » ou « non » :**

		Oui	Non
Item 1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
Item 2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	- 11,83	0
Item 3	Vivez-vous en couple ?	- 8,28	0
Item 4	Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	- 8,28	0
Item 5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, ...) ?	14,80	0
Item 6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	- 6,51	0
Item 7	Êtes-vous allé(e) au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
Item 8	Êtes-vous parti(e) en vacances au cours des 12 Derniers mois ?	- 7,10	0
Item 9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	- 9,47	0
Item 10	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous pouvez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	- 9,47	0
Item 11	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous pouvez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	- 7,10	0

Constante = 75,14



## Annexe 10 : Échelle HLS-EU-16

**28. Indiquez, sur une échelle de très facile à très difficile, dans quelle mesure il est facile pour vous de...**

	Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
... trouver des informations sur les traitements des maladies qui vous concernent ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... savoir où obtenir l'aide d'un professionnel quand vous êtes malade ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre ce que vous dit votre médecin ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien sur la manière de prendre vos médicaments ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... savoir quand il serait utile d'avoir l'avis d'un autre médecin ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... utiliser les informations que le médecin vous donne pour prendre des décisions concernant votre maladie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... suivre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... trouver des informations sur comment faire en cas de problèmes psychologiques comme le stress ou la dépression ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre les mises en gardes concernant l'impact sur la santé de certains comportements comme fumer, ne pas faire assez d'exercices et boire trop ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre l'intérêt des dépistages ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... évaluer la fiabilité des informations disponibles dans les médias sur ce qui est dangereux pour la santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... savoir comment vous préserver des maladies (les éviter) à partir des informations disponibles dans les médias ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... vous renseigner sur les activités bénéfiques pour votre bien être psychologique ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre les conseils de votre famille ou de vos amis en matière de santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... comprendre les informations disponibles dans les médias pour être en meilleure santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
... identifier quels sont les comportements de votre vie de tous les jours qui ont un impact sur votre santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0



## Annexe 11 : Programme du logiciel R® utilisé pour les calculs statistiques de l'étude quantitative

```
###Importer les bases de données###
###packages###
##si besoin utiliser install.packages()##
library(readxl)
library(tibble)
library(tidyverse)
#library(tidyr)
#library(dplyr)
#library(ggplot2)
#library(forcats)
library(gtable)
library(grid)
library(questionr)
library(lubridate)
library(prettyR)
library(labelled)
library(ggpubr)
library(rstatis)
library(skimr)
library(Hmisc)
library(pastecs)
library(ggpubr)
library(nlme)
library(lme4)
library(lcmm)
library(afex)
library(gtsummary)
library(forestmodel)
library(effects)
#install.packages(" ")

#=====Patient=====

###Importer les bases de données###

PATIENT.T1 <- BAVJ <- read_excel("BAVJ.xlsx", sheet = "Formulaire Patient",
  col_types = c("numeric", "text", "text",
    "numeric", "text", "text", "text",
    "date", "date", "text", "text", "numeric",
    "text", "text", "numeric", "text",
    "numeric", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "numeric",
    "text", "text", "text", "text", "numeric",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "numeric", "text", "text", "text",
    "text", "numeric", "numeric", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
    "text", "text", "text", "text", "text",
```

```
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text",
"text", "text", "text", "text", "text")
```

```
PATIENT.T2 <- read_excel("BDD.T2.xlsx", sheet = "Formulaire Patient")
PATIENT.T3 <- read_excel("BAPJ.xlsx", sheet = "Formulaire Patient")
```

```
###Création du tableau de variables Patient###
```

```
##Ajout les colonnes caractéristiques à garder, triées sur "exclus"##
```

```
ANALYSE.PATIENT =
```

```
PATIENT.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non",c(which(colnames(PATIENT.T1=="ID"),which(colnames(PATIENT.T1=="Mois")),which(colnames(PATIENT.T1=="ANNEE"))
```

```
which(colnames(PATIENT.T1=="Aidant"),which(colnames(PATIENT.T1=="SEXE")):which(colnames(PATIENT.T1=="ETUDE")),
```

```
which(colnames(PATIENT.T1=="PROFESSION"),which(colnames(PATIENT.T1=="AIDES")),which(colnames(PATIENT.T1=="LIEU")):which(colnames(PATIENT.T1=="LOISIRS")),
```

```
which(colnames(PATIENT.T1=="DIAGNOSTIC"),which(colnames(PATIENT.T1=="CAUSE")),which(colnames(PATIENT.T1=="DIALYSE")),which(colnames(PATIENT.T1=="OUIDIALYSE")),
```

```
which(colnames(PATIENT.T1=="DUREE.DIALYSE"),which(colnames(PATIENT.T1=="DIABETE")):which(colnames(PATIENT.T1=="TABA C"),which(colnames(PATIENT.T1=="ALCOOL")),
```

```
which(colnames(PATIENT.T1=="CHOL")):which(colnames(PATIENT.T1=="PERSONO"),which(colnames(PATIENT.T1=="MEDOCA")):which(colnames(PATIENT.T1=="MENTAL"))]
```

```
names(ANALYSE.PATIENT) #vérification nom des colonnes
```

```
###Recalcul de l'âge au moment de la JAILA##
```

```
#Vérification de la colonne AGE
```

```
AGE.COR <- trunc(time_length(interval((ymd(PATIENT.T1$DDN Patient)),ymd(PATIENT.T1$Date JAILA))), "years") #calcul de l'âge au moment de la venu à la JAILA
```

```
#AGE2 <- trunc(as.numeric((ymd(BJS$Date JAILA)`-ymd(BAVJ$DDN Patient`)/365.25)) #autre méthode moins précise pour calculer l'âge
```

```
#setdiff(AGE,AGE.b) #vérification si valeurs différentes avec autres méthodes
```

```
#intersect(AGE,AGE.b) #vérification toutes les valeurs égales avec autres méthodes
```

```
#setequal(AGE,AGE.b) #vérification si égale à autres méthodes
```

```
PATIENT.T1 <- add_column(PATIENT.T1, "AGE.COR" = AGE.COR, .before = "AGE") #ajout de la colonne pour vérifier les âges
```

```
summary(PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$VPI=="N"]) #vérification si âge alors que pas de JAILA
```

```
summary(PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$VPJ=="O"]) #vérification si pas d'âge manquant si venu à la JAILA
setequal(PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$VPJ=="O"],PATIENT.T1$AGE[PATIENT.T1$VPJ=="O"]) #vérification diff entre AGE et AGE.COR
setdiff(PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$VPJ=="O"],PATIENT.T1$AGE[PATIENT.T1$VPJ=="O"]) #vérification diff entre AGE et AGE.COR
which((is.element(PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$VPJ=="O"],PATIENT.T1$AGE[PATIENT.T1$VPJ=="O"])=="FALSE")) #lignes avec une différence
ANALYSE.PATIENT$AGE = PATIENT.T1$AGE.COR[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]
PATIENT.T1 <- PATIENT.T1[_(which(colnames(PATIENT.T1))=="AGE")]
```

```
##Catégorisation de la variable nombre d'enfants : sans enfant/1 enfant/au moins 2 enfants##
```

```
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="COMBENF")] <- "NB.ENF"
describe(ANALYSE.PATIENT$NB.ENF)
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "NB.ENF.cat" = case_when(ANALYSE.PATIENT$NB.ENF>=2~"au moins 2 enfants",ANALYSE.PATIENT$NB.ENF==1~"1 enfant",ANALYSE.PATIENT$NB.ENF==0~"sans enfant"), .after = "NB.ENF")
freq(ANALYSE.PATIENT$NB.ENF.cat)
```

```
##Catégorisation de la variable LIEU : Rural / Urbain##
```

```
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$LIEU))
ANALYSE.PATIENT$LIEU <- case_when(ANALYSE.PATIENT$LIEU=="Rural"|ANALYSE.PATIENT$LIEU=="Semi-rural"~"Rural",ANALYSE.PATIENT$LIEU=="Urbain"|ANALYSE.PATIENT$LIEU=="Semi-urbain"~"Urbain")
describe(ANALYSE.PATIENT$LIEU)
```

```
##Catégorisation de la variable code postale par département : 16/17/79/85/86##
```

```
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="CODE POSTAL")] <- "DEPARTEMENT"
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT = as.factor(trunc(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT/1000))
levels(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT)
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT = as.character(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT)
#describe(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT)
#str(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT)
freq_table(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT)
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "DEPARTEMENT.NOM" = case_when(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT=="16"~"Charente",
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT=="17"~"Charente-Maritime",
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT=="79"~"Deux-Sèvres",
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT=="85"~"Vendée",
ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT=="86"~"Vienne"), .after = "DEPARTEMENT")
freq_table(ANALYSE.PATIENT$DEPARTEMENT.NOM,na.rm = FALSE)
```

```
##Recodage de la variable DEPLACEMENT : avec aide/sans aide##
```

```
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT))
freq(as.factor(ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT))
ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT <- if_else(ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT=="Sans aide", "Sans aide", "Avec aide")
```

```
##Recodage de la variable AIDE et fusion avec la variable DEPLACEMENT : avec aide/sans aide##
```

```
#colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="AIDES")] <- "AIDE"
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$AIDES))
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "AIDE" = if_else(ANALYSE.PATIENT$AIDES=="Non", "Sans aide", "Avec aide"), .after = "PROFESSION")
any(ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT!=ANALYSE.PATIENT$AIDE,na.rm = TRUE)
```

```

ANALYSE.PATIENT$AIDE[ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT==" Avec aide"]=" Avec aide "
all(ANALYSE.PATIENT$DEPLACEMENT==ANALYSE.PATIENT$AIDE,na.rm = TRUE)
ANALYSE.PATIENT <- ANALYSE.PATIENT[,-
c((which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="DEPLACEMENT")),which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="AIDES")]]
describe(ANALYSE.PATIENT$AIDE)
freq_table(ANALYSE.PATIENT$AIDE,na.rm = FALSE)

```

##Catégorisation de la variable diagnostic IRC (DUREE.DG) : 2 ans ou moins/de 3 à 10 ans/de 11 à 20 ans/plus de 20 ans##

```

colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="DIAGNOSTIC"]] <- "ANNEE.DG"
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="ANNEE"]] <- "ANNEE.JAILA"
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="Mois"]] <- "MOIS.JAILA"
hist(ANALYSE.PATIENT$ANNEE.DG)
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "DUREE.DG" = (ANALYSE.PATIENT$ANNEE.JAILA -
ANALYSE.PATIENT$ANNEE.DG), .after = "ANNEE.DG")
hist(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG,breaks=seq(0,100,1),xlim=c(-1,20),ylim=c(0,25),xlab="Temps en année depuis la date du
diagnostic",ylab="effectif",main="Histogramme de la variable DUREE DG")
ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(x=DUREE.DG)) + geom_histogram(binwidth = 1, color="black",fill="lightblue") +
scale_x_continuous(name="Temps en année depuis la date du diagnostic",breaks = c(0,seq(0,40,5)),limits = c(-1,40))
+scale_y_continuous(breaks = seq(0,15,1),limits = c(0,15))
ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG <- case_when(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG>=3&ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG<=10 ~ "De 3 à 10
ans",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG>20 ~ "Plus de 20 ans",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG>=3&ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG<=20
~ "De 11 à 20 ans",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG<3 ~ "2 ans ou moins")
ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG <- fct_relevel(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG, "2 ans ou moins", "De 3 à 10 ans", "De 11 à 20 ans", "Plus
de 20 ans")
describe(na.omit(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG))
describe(is.na(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG))
summary(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG)
freq_table(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DG,na.rm = FALSE)
ggplot(data=subset(ANALYSE.PATIENT, !is.na(DUREE.DG)), aes(x=DUREE.DG)) + geom_bar(color="black",fill="lightblue") +
scale_y_continuous(breaks=seq(0,30,1),limits = c(0,30)) + scale_x_discrete(limits=c("2 ans ou moins", "De 3 à 10 ans", "De 11 à 20
ans", "Plus de 20 ans")) #distribution en barre

```

##Catégorisation de la variable Cause IRC : AI et héréditaires/ HTA et diabète/ Hémopathies et tumeurs/Autres##

```

colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="CAUSE"]] <- "CAUSE.IRC"
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC))
ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC <- case_when(ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Auto-
immune"|ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Maladies héréditaires" ~ "AI et
héréditaires",ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="HTA"|ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Diabète" ~ "HTA et
diabète",ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Maladies du sang"|ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Tumoral" ~ "Hémopathies et
tumeurs",ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC=="Autre.s" ~ "Autres")
freq_table(ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC)
ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC <- fct_reorder(as.factor(ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC),ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC,.fun =
length,.desc = T)
ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(x=CAUSE.IRC)) + geom_bar(color="black",fill="lightblue") +
scale_y_continuous(breaks=seq(0,30,1),limits = c(0,30))
levels(ANALYSE.PATIENT$CAUSE.IRC)

```

##Catégorisation de la variable DIALYSE : fusion Dialyse et type de dialyse##

```

ANALYSE.PATIENT$DIALYSE[ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Non"]=" Pas de dialyse "
ANALYSE.PATIENT$DIALYSE[ANALYSE.PATIENT$OUIDIALYSE==" Hémodialyse"]=" Hémodialyse "
ANALYSE.PATIENT$DIALYSE[ANALYSE.PATIENT$OUIDIALYSE==" Dialyse péritonéale"]=" Dialyse péritonéale "
ANALYSE.PATIENT <- ANALYSE.PATIENT[,-(which(colnames(ANALYSE.PATIENT))=="OUIDIALYSE")]
DIALYSE <- fct_reorder(ANALYSE.PATIENT$DIALYSE,ANALYSE.PATIENT$DIALYSE,.fun = length,.desc = TRUE)

```

```

freq_table(DIALYSE,na.rm = FALSE)
ggplot(aes(x=DIALYSE)) + geom_bar(color="black",fill="lightblue") + scale_y_continuous(breaks=seq(0,30,1),limits = c(0,30))

##Catégorisation de la variable Durée dialyse : 1 an ou moins/De 1 à 2 ans/Plus de 2 ans##

DUREE.DIALYSE <- ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE
hist(DUREE.DIALYSE,breaks=seq(0,100,6),xlim=c(-1,70),ylim=c(0,20),xlab="Temps en année depuis le début de la
dialyse",ylab=" effectif",main="Histogramme de la variable DUREE DIALYSE")
#ggplot(aes(DUREE.DIALYSE)) + geom_histogram(binwidth = 12, color="black",fill="lightblue") + scale_x_continuous(name="Temps
en année depuis le début de la dialyse",breaks = seq(0,50,6),limits = c(0,50)) +scale_y_continuous(breaks = seq(0,15,1),limits = c(0,15))
ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE[ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Pas de dialyse"]=0
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT,"DUREE.DIALYSE.cat" = case_when(ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Pas de
dialyse"~"Pas de dialyse",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE<=12 ~ "1 an ou
moins",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE>12&ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE<=24 ~ "De 1 à 2
ans",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE>24 ~ "Plus de 2 ans"),.after = "DUREE.DIALYSE")
ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat <- fct_relevel(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat, "Pas de dialyse","1 an ou moins","De
1 à 2 ans","Plus de 2 ans")
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat))
ggplot(data=subset(ANALYSE.PATIENT, !is.na(DUREE.DIALYSE.cat)), aes(x=DUREE.DIALYSE.cat)) +
geom_bar(color="black",fill="lightblue") + scale_y_continuous(breaks=seq(0,40,1),limits = c(0,40))
freq_table(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat,na.rm = FALSE)
describe(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat)
test.duree.dial <- case_when(ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat=="1 an ou moins"~"1 an ou
moins",ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat=="De 1 à 2 ans"|ANALYSE.PATIENT$DUREE.DIALYSE.cat=="Plus de 2 ans"~"Plus de
1 an",TRUE~"Pas de dialyse")
test.duree.dial <- fct_relevel(test.duree.dial, "Pas de dialyse","1 an ou moins","Plus de 1 an")
ggplot(aes(x=test.duree.dial)) + geom_bar(color="black",fill="lightblue") + scale_y_continuous(breaks=seq(0,40,1),limits = c(0,40))

##Création de la variable ADDICTION : faible (ni tabac, ni alcool)/modérée(tabac ou alcool)/élevée(tabac et alcool)##

#ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "ADDICTION" =
case_when(ANALYSE.PATIENT$TABAC=="Non"&ANALYSE.PATIENT$ALCOOL=="Non"~"Faible",ANALYSE.PATIENT$TABAC=="Ou
i"&ANALYSE.PATIENT$ALCOOL=="Oui"~"Elevée",ANALYSE.PATIENT$TABAC=="Oui"|ANALYSE.PATIENT$ALCOOL=="Oui"~"Mo
dérée"), .after = "ALCOOL")
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "ADDICTION" =
case_when(ANALYSE.PATIENT$TABAC=="Non"&ANALYSE.PATIENT$ALCOOL=="Non"~"Faible",ANALYSE.PATIENT$TABAC=="Ou
i"|ANALYSE.PATIENT$ALCOOL=="Oui"~"Modérée à élevée"), .after = "ALCOOL")
freq_table(ANALYSE.PATIENT$ADDICTION)

##Création de la variable COMORBIDITES##

colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="MADCARDVX")] <- "CARD.1"
ANALYSE.PATIENT <- ANALYSE.PATIENT[,-(which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="OUIMADCARDVX.1"))]
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="OUIMADCARDVX.2")] <- "CARD.2"
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="OUIMADCARDVX.3")] <- "CARD.3"
colnames(ANALYSE.PATIENT)[which(colnames(ANALYSE.PATIENT)=="PERSO")] <- "AUTRE.COM"
ANALYSE.PATIENT$CARD.2 <-
case_when(ANALYSE.PATIENT$CARD.2!=""&ANALYSE.PATIENT$CARD.2!="Non"~"Oui",ANALYSE.PATIENT$CARD.2=="Non"~"No
n")
ANALYSE.PATIENT$CARD.3 <-
case_when(ANALYSE.PATIENT$CARD.3!=""&ANALYSE.PATIENT$CARD.3!="Non"~"Oui",ANALYSE.PATIENT$CARD.3=="Non"~"No
n")
COMORBIDITES <- data.frame("DIABETE" =
case_when(ANALYSE.PATIENT$DIABETE=="Oui"~1,ANALYSE.PATIENT$DIABETE=="Non"~0),"CHOL"=case_when(ANALYSE.PATIE
NT$CHOL=="Oui"~1,ANALYSE.PATIENT$CHOL=="Non"~0),"CARD.1"=case_when(ANALYSE.PATIENT$CARD.1=="Oui"~1,ANALYS
E.PATIENT$CARD.1=="Non"~0),"CARD.2"=case_when(ANALYSE.PATIENT$CARD.2=="Oui"~1,ANALYSE.PATIENT$CARD.2=="Non"

```

```

~0), "CARD.3" = case_when(ANALYSE.PATIENT$CARD.3 == "Oui" ~ 1, ANALYSE.PATIENT$CARD.3 == "Non" ~ 0), "AUTRE.COM" = case_who
en(ANALYSE.PATIENT$AUTRE.COM == "Oui" ~ 1, ANALYSE.PATIENT$AUTRE.COM == "Non" ~ 0)
#view(COMORBIDITES)
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "COMORBIDITES" = rowSums(COMORBIDITES), .after = "AUTRE.COM")
hist(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES)
ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(as.factor(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES))) + geom_bar()
str(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES)
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "COMORBIDITES.cat" =
case_when(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES == 0 ~ "Pas de comorbidité", ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES == 1 ~ "1
comorbidité", ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES >= 2 ~ "Au moins 2 comorbidités"), .after = "COMORBIDITES")
levels(as.factor(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat))
ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat <- fct_relevel(ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat, "Pas de comorbidité", "1
comorbidité", "Au moins 2 comorbidités")
ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(x=COMORBIDITES.cat)) + geom_bar(color="black", fill="lightblue") +
scale_y_continuous(breaks=seq(0,30,1), limits = c(0,30))

```

##Création de la variable PB.PSY##

```

ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "PB.PSY" =
case_when(ANALYSE.PATIENT$MEDOCA == "Oui" | ANALYSE.PATIENT$MEDOCH == "Oui" | ANALYSE.PATIENT$MENTAL == "Oui" ~ "O
ui", ANALYSE.PATIENT$MEDOCA == "Non" & ANALYSE.PATIENT$MEDOCH == "Non" & ANALYSE.PATIENT$MENTAL == "Non" ~ "Non"),
.before = "MEDOCA")
ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(x=PB.PSY)) + geom_bar(color="black", fill="lightblue") + scale_y_continuous(breaks=seq(0,55,1), limits =
c(0,55))
ANALYSE.PATIENT <- ANALYSE.PATIENT[, -
c(which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "DIABETE"):which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "ALCOOL"),
which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "CHOL"):which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "AUTRE.COM"),
which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "MEDOCA"):which(colnames(ANALYSE.PATIENT) == "MENTAL"))]

```

##Score littératie##

```

PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))][PATIENT.T1[, (wh
ich(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))] == "Facile" | PATIENT.T1[, (wh
ich(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))] == "Très facile"] = "1"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))][PATIENT.T1[, (wh
ich(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))] == "Difficile" | PATIENT.T1[, (whic
h(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))] == "Très difficile"] = "0"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))] <-
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))],
as.numeric)
PATIENT.T1$LTY <-
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYINFOTTT")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "LTYCOMPIMPACT"))])
#création du vecteur des scores LTY total avant JAILA
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "LTY" = (PATIENT.T1$LTY[PATIENT.T1$Exclus == "Non"]))
hist(ANALYSE.PATIENT$LTY)
freq(as.factor(ANALYSE.PATIENT$LTY))
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "LTY.cat" = (case_when(ANALYSE.PATIENT$LTY <= 8 ~
"Inadéquate", ANALYSE.PATIENT$LTY > 8 & ANALYSE.PATIENT$LTY <= 12 ~
"Problématique", ANALYSE.PATIENT$LTY > 12 ~ "Adéquate")))
freq(ANALYSE.PATIENT$LTY.cat)
ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(x=LTY.cat)) + geom_bar()

```

##Score précarité##

```

PATIENT.T1$PRECTRAVSOC <- case_when(PATIENT.T1$PRECTRAVSOC == "Oui" ~ "10.06", PATIENT.T1$PRECTRAVSOC == "Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECASSU <- case_when(PATIENT.T1$PRECASSU == "Oui" ~ "-11.83", PATIENT.T1$PRECASSU == "Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECCOUPLE <- case_when(PATIENT.T1$PRECCOUPLE == "Oui" ~ "-8.28", PATIENT.T1$PRECCOUPLE == "Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECPRORIO <- case_when(PATIENT.T1$PRECPRORIO == "Oui" ~ "-8.28", PATIENT.T1$PRECPRORIO == "Non" ~ "0")

```

```

PATIENT.T1$PRECFINAN <- case_when(PATIENT.T1$PRECFINAN=="Oui" ~ "14.80",PATIENT.T1$PRECFINAN=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECSPORT <- case_when(PATIENT.T1$PRECSPORT=="Oui" ~ "-6.51",PATIENT.T1$PRECSPORT=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECSPECT <- case_when(PATIENT.T1$PRECSPECT=="Oui" ~ "-7.10",PATIENT.T1$PRECSPECT=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECVAC <- case_when(PATIENT.T1$PRECVAC=="Oui" ~ "-7.10",PATIENT.T1$PRECVAC=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECCONTA <- case_when(PATIENT.T1$PRECCONTA=="Oui" ~ "-9.47",PATIENT.T1$PRECCONTA=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECHEB <- case_when(PATIENT.T1$PRECHEB=="Oui" ~ "-9.47",PATIENT.T1$PRECHEB=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1$PRECAIDEMAT <- case_when(PATIENT.T1$PRECAIDEMAT=="Oui" ~ "-7.10",PATIENT.T1$PRECAIDEMAT=="Non" ~ "0")
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECTRAVSOC")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECAIDEMAT"))] <-
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECTRAVSOC")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECAIDEMAT"))],
as.numeric) #changement caractere en numérique
PATIENT.T1$PREC <-
apply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECTRAVSOC")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECAIDEMAT"))], 1, sum,trim
= 75.14)

```

```

#PATIENT.T1 <- add_column(PATIENT.T1, "PRECCSTE" = rep(75.14,82), .before = "PRECTRAVSOC") #création colonne constante pour
méthode alternative utilisant rowSums
#PATIENT.T1$PREC <-
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECCSTE")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="PRECAIDEMAT"))]) #somme des
scores par ligne pour alternative rowsums suite
#PATIENT.T1$PREC <- mapply(round,PATIENT.T1$PREC,2) #arrondie pour alternative rowsums suite

```

```

ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "PREC" = (PATIENT.T1$PREC[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]))
str(ANALYSE.PATIENT$PREC)
#icut(ANALYSE.PATIENT$PREC) #Recodage de ANALYSE.PATIENT$PREC en ANALYSE.PATIENT$PREC.Q5
ANALYSE.PATIENT$PREC.Q5 <- cut(ANALYSE.PATIENT$PREC,
include.lowest = TRUE,
right = FALSE,
breaks = c(0, 7.1, 16.56, 30.17, 48.52, 100),
labels = c("Q1", "Q2", "Q3", "Q4", "Q5")
)
#table(cut(ANALYSE.PATIENT$PREC,c(0,7.1,16.6,30.2,48.5,100),include.lowest = TRUE))
ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(PREC.Q5)) + geom_bar()
ANALYSE.PATIENT$PREC.cat <- cut(ANALYSE.PATIENT$PREC,
include.lowest = TRUE,
right = FALSE,
breaks = c(0,30.17,100),
labels = c("Non précaire", "Précaire")
)

```

```
##Score SOC.T1##
```

```

PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T
1)=="SOCREAL"))][PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(c
olnames(PATIENT.T1)=="SOCREAL"))]==="Toujours"]= "5"
PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T
1)=="SOCREAL"))][PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(c
olnames(PATIENT.T1)=="SOCREAL"))]==="Fréquemment"]= "4"
PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T
1)=="SOCREAL"))][PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(c
olnames(PATIENT.T1)=="SOCREAL"))]==="Rarement"]= "2"
PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T
1)=="SOCREAL"))][PATIENT.T1[,c((which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCSATIS")),which(c
olnames(PATIENT.T1)=="SOCREAL"))]==="Jamais"]= "1"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T1[(which(coln
ames(PATIENT.T1)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1)=="SOCMAIT"))]==="Jamais"]= "5"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))]== "Rarement"]=" 4"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))]== "Occasionnellement"]=" 3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))]== "Fréquemment"]=" 2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))]== "Toujours"]=" 1"

```

```

str(PATIENT.T1) #visualisation nature des colonnes
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT")) <-
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(PATIENT.T1) #vérification que les valeurs sont en numérique

```

```

PATIENT.T1$SOC.T1 <-
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="SOCMAIT"))]) #création du
vecteur des scores SOC total avant JAILA
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.T1" = (PATIENT.T1$SOC.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]))

```

```

##Score SOC.T2##
PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))][PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))]== "Toujours"]=" 5"
PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))][PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))]== "Fréquemment"]=" 4"
PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))][PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))]== "Rarement"]=" 2"
PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))][PATIENT.T2[,c((which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCBUT")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCSATIS")), (which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCREAL"))]== "Jamais"]=" 1"

```

```

PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]== "Jamais"]=" 5"
PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]== "Rarement"]=" 4"
PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]== "Occasionnellement"]=" 3"
PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]== "Fréquemment"]=" 2"
PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))][PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]== "Toujours"]=" 1"

```

```

str(PATIENT.T2) #visualisation nature des colonnes
PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT")) <-
lapply(PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(PATIENT.T2) #vérification que les valeurs sont en numérique

```

```

PATIENT.T2$SOC.T2 <-
rowSums(PATIENT.T2[(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T2))=="SOCMAIT"))]) #création du
vecteur des scores SOC total avant JAILA
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.T2" = (PATIENT.T2$SOC.T2[PATIENT.T2$Exclus=="Non"]))

```



```
##Score SOC.T3##
```

```
PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))][PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))]==="Toujours"]=5  
PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))][PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))]==="Fréquentment"]=4  
PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))][PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))]==="Rarement"]=2  
PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))][PATIENT.T3[,c((which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCREAL"))]==="Jamais"]=1
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]==="Jamais"]=5  
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]==="Rarement"]=4  
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]==="Occasionnellement"]=3  
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]==="Fréquentment"]=2  
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]==="Toujours"]=1
```

```
str(PATIENT.T3) #visualisation nature des colonnes
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))] <-  
lapply(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))], as.numeric)  
#changement caractere en numérique  
str(PATIENT.T3) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T3$SOC.T3 <-
```

```
rowSums(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCAUTOUR")):(which(colnames(PATIENT.T3)=="SOCMAIT"))]) #création du  
vecteur des scores SOC total avant JAILA  
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.T3" = (PATIENT.T3$SOC.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]))
```

```
##Evolution score SOC : SOC.T3-SOC.T1##
```

```
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.EVOL" = (ANALYSE.PATIENT$SOC.T3 - ANALYSE.PATIENT$SOC.T1))  
hist(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL)
```

```
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.EVOL.cat2" = (case_when(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL<=0 ~  
"N'augmente pas",ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL>0 ~ "Augmente")))
```

```
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "SOC.EVOL.cat3" = (case_when(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL<(-1) ~  
"Diminue",ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL>=(-1)&ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL<=1 ~  
"Stagne",ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL>1~"Augmente")))
```

```
ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(x=SOC.EVOL.cat)) + geom_bar()
```

```
mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,na.rm = T)
```

```
T3 <- ANALYSE.PATIENT$SOC.T3
```

```
T1 <- ANALYSE.PATIENT$SOC.T1
```

```
T3.T1 <- T3 == T1
```

```
freq(T3.T1)
```

```
freq(T3)
```

```
freq(T1)
```

```
length(na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL))
```

```
length(na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1)) #nombre de score soc avant JAILA (==questionnaire complet avant JAILA)
```

```
length(na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2)) #nombre de score soc cs prégreffe (==questionnaire complet cs prégreffe)
```

```
length(na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3)) #nombre de score soc après JAILA (==questionnaire complet après JAILA)
```

```
mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2,na.rm = T) #moyenne score soc avant JAILA
mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,na.rm = T) #moyenne score soc après JAILA
```

```
##Score Estime de soi (Rosenberg)##
```

```
#SOI.T1#
```

```
PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Fortement en désaccord"]= "4"
PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Moyennement en désaccord"]= "3"
PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Moyennement en accord"]= "2"
PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T1[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Fortement en accord"]= "1"
```

```
PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Fortement en désaccord"]= "1"
PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Moyennement en désaccord"]= "2"
PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Moyennement en accord"]= "3"
PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T1[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Fortement en accord"]= "4"
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIRIEN"))]) #visualisation nature des colonnes
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIRIEN"))] <-
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIRIEN"))], as.numeric) #changement
caracter en numérique
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIRIEN"))]) #vérification que les valeurs
sont en numérique
```

```
PATIENT.T1$SOI.T1 <- rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "SOIRIEN"))])
#création du vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$SOI.T1 <- PATIENT.T1$SOI.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]
ANALYSE.PATIENT$SOI.T1.cat <- cut(ANALYSE.PATIENT$SOI.T1,c(0,24,30,34,39,40),include.lowest = TRUE,labels = c("Très
faible", "Faible", "Moyenne", "Forte", "Très forte"))
ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(SOI.T1.cat)) + geom_bar()
```

```
#SOI.T3#
```

```
PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Fortement en désaccord"]= "4"
PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Moyennement en désaccord"]= "3"
PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Moyennement en accord"]= "2"
PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")][PATIENT.T3[,c("SOIRATE", "SOIFIER", "SOIRESP", "SOIINUT", "SOIRIEN")]=="Fortement en accord"]= "1"
```

```
PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Fortement en désaccord"]= "1"
PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Moyennement en désaccord"]= "2"
PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")][PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATTI", "SOISATIS")]=="Moyennement en accord"]= "3"
```

```
PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATT1", "SOISATIS")] [PATIENT.T3[,c("SOIVAL", "SOIQUAL", "SOICAP", "SOIATT1", "SOISATIS")] == "Fortement en accord"] = "4"
```

```
str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIRIEN"))]) #visualisation nature des colonnes
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIRIEN"))] <-
lapply(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIRIEN"))], as.numeric) #changement
caracter en numérique
str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIRIEN"))]) #vérification que les valeurs
sont en numérique
```

```
PATIENT.T3$SOI.T3 <- rowSums(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIVAL")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "SOIRIEN"))])
#création du vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$SOI.T3 <- PATIENT.T3$SOI.T3[PATIENT.T3$Exclus == "Non"]
ANALYSE.PATIENT$SOI.T3.cat <- cut(ANALYSE.PATIENT$SOI.T3, c(0,24,30,34,39,40), include.lowest = TRUE, labels = c("Très
faible", "Faible", "Moyenne", "Forte", "Très forte"))
ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(SOI.T3.cat)) + geom_bar()
mean(ANALYSE.PATIENT$SOI.T1, na.rm = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$SOI.T3, na.rm = TRUE)
```

```
##Score de résilience (CD-RISC)##
```

```
#RES.T1#
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] [PATIENT.T1[(which(colnam
es(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] == "Presque tout le temps vrai"] = "4"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] [PATIENT.T1[(which(colnam
es(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] == "Souvent vrai"] = "3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] [PATIENT.T1[(which(colnam
es(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] == "Parfois vrai"] = "2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] [PATIENT.T1[(which(colnam
es(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] == "Rarement vrai"] = "1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] [PATIENT.T1[(which(colnam
es(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] == "Pas du tout vrai"] = "0"
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))]) #visualisation nature des
colonnes
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))] <-
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))], as.numeric)
#changement caracter en numérique
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))]) #vérification que les
valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T1$RES.T1 <-
```

```
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T1) == "RESFIER"))]) #création du
vecteur des scores
```

```
ANALYSE.PATIENT$RES.T1 <- PATIENT.T1$RES.T1[PATIENT.T1$Exclus == "Non"]
```

```
#ANALYSE.PATIENT$RES.T1.cat <- cut(ANALYSE.PATIENT$RES.T1, c(?), include.lowest = TRUE, labels = c("?", "?", "?"))
```

```
#ggplot(ANALYSE.PATIENT, aes(RES.T1.cat)) + geom_bar()
```

```
#RES.T3#
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] [PATIENT.T3[(which(colnam
es(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] == "Presque tout le temps vrai"] = "4"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] [PATIENT.T3[(which(colnam
es(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] == "Souvent vrai"] = "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] [PATIENT.T3[(which(colnam
es(PATIENT.T3) == "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3) == "RESFIER"))] == "Parfois vrai"] = "2"
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))]]=="Rarement vrai"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))]]=="Pas du tout vrai"]= "0"
```

```
str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))]) #visualisation nature des colonnes
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))] <-
lapply(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))], as.numeric)
```

```
#changement caracter en numérique
```

```
str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))]) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T3$RES.T3 <-
```

```
rowSums(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESCHANG")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "RESFIER"))]) #création du vecteur des scores
```

```
ANALYSE.PATIENT$RES.T3 <- PATIENT.T3$RES.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]
```

```
#ANALYSE.PATIENT$RES.T3.cat <- cut(ANALYSE.PATIENT$RES.T3,c(?),include.lowest = TRUE,labels = c("?", "?", "?"))
```

```
#ggplot(ANALYSE.PATIENT,aes(RES.T3.cat)) + geom_bar()
```

```
##Score auto-efficacité (GSE)##
```

```
#AUTO.T1#
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]]=="Totalement vrai"]= "4"
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]]=="Moyennement vrai"]= "3"
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]]=="A peine vrai"]= "2"
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]]=="Pas du tout vrai"]= "1"
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]) #visualisation nature des colonnes
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))] <-
```

```
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))], as.numeric)
```

```
#changement caracter en numérique
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T1$AUTO.T1 <-
```

```
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T1)== "AUTOFACE"))]) #création du vecteur des scores
```

```
ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1 <- PATIENT.T1$AUTO.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]
```

```
#AUTO.T3#
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]]=="Totalement vrai"]= "4"
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]]=="Moyennement vrai"]= "3"
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]]=="A peine vrai"]= "2"
```

```
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]]=="Pas du tout vrai"]= "1"
```

```

str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]) #visualisation nature
des colonnes
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))] <-
lapply(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))], as.numeric)
#changement caracter en numérique
str(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]) #vérification que les
valeurs sont en numérique

```

```

PATIENT.T3$AUTO.T3 <-
rowSums(PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTORESOU")):(which(colnames(PATIENT.T3)== "AUTOFACE"))]) #création du
vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3 <- PATIENT.T3$AUTO.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]

```

```

#AUTO.EVOL#
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "AUTO.EVOL" = (ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3 -
ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1), .after = "AUTO.T3")

```

```

##Score anxiété (HAD-A)##

```

```

#HADA.T1#

```

```

#A1

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))]== "La
plupart du temps"]= "3"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))]== "Souvent"
]= "2"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))]== "De temps
en temps"]= "1"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADTEND"))]== "Jamais"
]= "0"

```

```

#A2

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))]== "Oui, très
nettement"]= "3"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))]== "Oui, mais
ce n'est pas trop grave"]= "2"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))]== "Un peu,
mais cela ne m'inquiète pas"]= "1"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADHORR"))]== "Pas du
tout"]= "0"

```

```

#A3

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))]== "Très
souvent"]= "3"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))]== "Assez
souvent"]= "2"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))]== "Occasio
nnellement"]= "1"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADSOUCI"))]== "Très
occasionnellement"]= "0"

```

```

#A4

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))]== "Ja
mais"]= "3"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))]== "Ra
rement"]= "2"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))]== "O
ui, en général"]= "1"

```

```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1)== "HADDECONT"))]== "O
ui, quoi qu'il arrive"]= "0"

```

```

#A5
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")]]=="Très
souvent"]= "3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")]]=="Assez
souvent"]= "2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")]]=="Parfois"]=
"1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADESTO")]]=="Jamais"]=
"0"
#A6
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")]]=="Oui,
c'est tout à fait le cas"]= "3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")]]=="Un
peu"]= "2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")]]=="Pas
tellement"]= "1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADBOUG")]]=="Pas du
tout"]= "0"
#A7
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")]]=="Vraiment
très souvent"]= "3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")]]=="Assez
souvent"]= "2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")]]=="Pas très
souvent"]= "1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")] [PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPANI")]]=="Jamais"]=
"0"
#Total
str(PATIENT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #visualisation
nature des colonnes
PATIENT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")] <-
lapply(PATIENT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(PATIENT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #vérification
que les valeurs sont en numérique

PATIENT.T1$HADA.T1 <-
rowSums(PATIENT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #création
du vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$HADA.T1 <- PATIENT.T1$HADA.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]
#Total catégorisé
ANALYSE.PATIENT$HADA.T1.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$HADA.T1<=7~ "Pas
d'anxiété", ANALYSE.PATIENT$HADA.T1>7&ANALYSE.PATIENT$HADA.T1<11~ "Anxiété
faible", ANALYSE.PATIENT$HADA.T1>10~ "Anxiété certaine")

#HADA.T3#
#A1
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")] [PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")]]=="La
plupart du temps"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")] [PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")]]=="Souvent"
]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")] [PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")]]=="De temps
en temps"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")] [PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADTEND")]]=="Jamais"
]= "0"
#A2

```

```

PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))]== "Oui, très
nettement"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))]== "Oui, mais
ce n'est pas trop grave"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))]== "Un peu,
mais cela ne m'inquiète pas"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHORR"))]== "Pas du
tout"]= "0"
#A3
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))]== "Très
souvent"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))]== "Assez
souvent"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))]== "Occasio
nnellement"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADSOUCI"))]== "Très
occasionnellement"]= "0"
#A4
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))]== "Ja
mais"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))]== "Ra
rement"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))]== "O
ui, en général"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADDECONT"))]== "O
ui, quoi qu'il arrive"]= "0"
#A5
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))]== "Très
souvent"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))]== "Assez
souvent"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))]== "Parfois"]=
"1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADESTO"))]== "Jamais"]=
"0"
#A6
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))]== "Oui,
c'est tout à fait le cas"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))]== "Un
peu"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))]== "Pas
tellement"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADBOUG"))]== "Pas du
tout"]= "0"
#A7
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))]== "Vraiment
très souvent"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))]== "Assez
souvent"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))]== "Pas très
souvent"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPANI"))]== "Jamais"]=
"0"
#Total
str(PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #visualisation
nature des colonnes

```

```

PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")] <-
lapply(PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")], as.numeric)
#changement caracter en numérique
str(PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #vérification
que les valeurs sont en numérique

PATIENT.T3$HADA.T3 <-
rowSums(PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #création
du vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$HADA.T3 <- PATIENT.T3$HADA.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]
#Total catégorisé
ANALYSE.PATIENT$HADA.T3.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$HADA.T3<=7~"Pas
d'anxiété", ANALYSE.PATIENT$HADA.T3>7&ANALYSE.PATIENT$HADA.T3<11~"Anxiété
faible", ANALYSE.PATIENT$HADA.T3>10~"Anxiété certaine")

##Score dépression (HAD-D)##

#HAD.D.T1#
#D1
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))]== "Pres
que plus"]]= "3"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))]== "Un
peu seulement"]]= "2"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))]== "Pas
autant"]]= "1"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAUTREF"))]== "Oui,
tout autant"]]= "0"
#D2
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))]== "Plus du
tout"]]= "3"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))]== "Vraiment
moins qu'avant"]]= "2"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))]== "Plus autant
qu'avant"]]= "1"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRIS"))]== "Autant que par
le passé"]]= "0"
#D3
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))]== "Jamais"]]= "
3"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))]== "Rarement"
]= "2"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))]== "Assez
souvent"]]= "1"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADHUM"))]== "La plupart
du temps"]]= "0"
#D4
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))]== "Presque
toujours"]]= "3"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))]== "Très
souvent"]]= "2"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))]== "Parfois"]]= "1"
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADRAL"))]== "Jamais"]]= "0"
#D5
PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAPPA"))][PATIENT.T1[, (which(colnames(PATIENT.T1)=="HADAPPA"))]== "Plus du
tout"]]= "3"

```



```

PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")]]=="Je n'y
accorde pas autant d'attention que je devrais"]="2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")]]=="Il se peut
que je n'y fasse plus autant attention"]="1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADAPPA")]]=="j'y prête
autant d'attention que par le passé"]="0"
#D6
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")]]=="Presq
ue jamais"]="3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")]]=="Bien
moins qu'avant"]="2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")]]=="Un
peu moins qu'avant"]="1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADREJOUI")]]=="Autan
t qu'avant"]="0"
#D7
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")]]=="Très
rarement"]="3"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")]]=="Rarement
"]="2"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")]]=="Parfois"]="
1"
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="HADPLAIS")]]=="Souvent"]
="0"
#Total
str(PATIENT.T1[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #visualisation nature
des colonnes
PATIENT.T1[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")] <-
lapply(PATIENT.T1[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(PATIENT.T1[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #vérification que les
valeurs sont en numérique

PATIENT.T1$HADD.T1 <-
rowSums(PATIENT.T1[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #création du
vecteur des scores
ANALYSE.PATIENT$HADD.T1 <- PATIENT.T1$HADD.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]
#Total catégorisé
ANALYSE.PATIENT$HADD.T1.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1<=7~"Pas de
dépression",ANALYSE.PATIENT$HADD.T1>7&ANALYSE.PATIENT$HADD.T1<11~"Dépression
faible",ANALYSE.PATIENT$HADD.T1>10~"Dépression certaine")

#HADD.T3#
#D1
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")]]=="Pres
que plus"]="3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")]]=="Un
peu seulement"]="2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")]]=="Pas
autant"]="1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADAUTREF")]]=="Oui,
tout autant"]="0"
#D2
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADRIS")][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="HADRIS")]]=="Plus du
tout"]="3"

```

```

PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))]== "Vraiment
moins qu'avant"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))]== "Plus autant
qu'avant"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRIS"))]== "Autant que par
le passé"]= "0"
#D3
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))]== "Jamais"]=
"3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))]== "Rarement"
]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))]== "Assez
souvent"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADHUM"))]== "La plupart
du temps"]= "0"
#D4
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))]== "Presque
toujours"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))]== "Très
souvent"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))]== "Parfois"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADRAL"))]== "Jamais"]= "0"
#D5
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))]== "Plus du
tout"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))]== "Je n'y
accorde pas autant que je devrais"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))]== "Il se peut
que je n'y fasse plus autant attention"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADAPPA"))]== "j'y prête
autant d'attention que par le passé"]= "0"
#D6
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))]== "Presq
ue jamais"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))]== "Bien
moins qu'avant"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))]== "Un
peu moins qu'avant"]= "1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADREJOUI"))]== "Autan
t qu'avant"]= "0"
#D7
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))]== "Très
rarement"]= "3"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))]== "Rarement
"]= "2"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))]== "Parfois"]=
"1"
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3)== "HADPLAIS"))]== "Souvent"]
="0"
#Total
str(PATIENT.T3[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #visualisation nature
des colonnes
PATIENT.T3[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")] <-
lapply(PATIENT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")], as.numeric)
#changement caracter en numérique

```

```
str(PATIENT.T3[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T3$HADD.T3 <-  
rowSums(PATIENT.T3[,c("HADAUTREF", "HADRIS", "HADHUM", "HADRAL", "HADAPPA", "HADREJOUI", "HADPLAIS")]) #création du vecteur des scores  
ANALYSE.PATIENT$HADD.T3 <- PATIENT.T3$HADD.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]  
#Total catégorisé  
ANALYSE.PATIENT$HADD.T3.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3<=7~ "Pas de dépression", ANALYSE.PATIENT$HADD.T3>7&ANALYSE.PATIENT$HADD.T3<11~ "Dépression faible", ANALYSE.PATIENT$HADD.T3>10~ "Dépression certaine")
```

```
#HADD.EVOL#  
ANALYSE.PATIENT <- add_column(ANALYSE.PATIENT, "HADD.EVOL" = (ANALYSE.PATIENT$HADD.T3 - ANALYSE.PATIENT$HADD.T1), .after = "HADD.T3")
```

```
##Score liens sociaux (MSPS)##
```

```
#LIEN.T1#  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Très fortement en accord"]= "7"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Fortement en accord"]= "6"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Moyennement en accord"]= "5"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Neutre"]= "4"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Moyennement en désaccord"]= "3"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Fortement en désaccord"]= "2"  
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))][PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]== "Très fortement en désaccord"]= "1"
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]) #visualisation nature des colonnes
```

```
PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))] <-  
lapply(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))], as.numeric)
```

```
#changement caractere en numérique
```

```
str(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
PATIENT.T1$LIEN.T1 <-  
rowSums(PATIENT.T1[(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T1))=="LIENPROB"))]) #création du vecteur des scores  
PATIENT.T1$LIEN.T1 <- round(PATIENT.T1$LIEN.T1/12,digits = 1)  
ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1 <- PATIENT.T1$LIEN.T1[PATIENT.T1$Exclus=="Non"]  
#Total catégorisé  
ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1<3~ "Faible soutien", ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1>2.9&ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1<5.1~ "Soutien modéré", ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1>5~ "Soutien élevé")
```

```
#LIEN.T3#  
PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T3))=="LIENPROB"))][PATIENT.T3[(which(colnames(PATIENT.T3))=="LIENBESOIN")):(which(colnames(PATIENT.T3))=="LIENPROB"))]== "Très fortement en accord"]= "7"
```

```

PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Fortement en accord"]= "6"
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Moyennement en accord"]= "5"
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Neutre"]= "4"
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Moyennement en désaccord"]= "3"
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Fortement en désaccord"]= "2"
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))][PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]== "Très fortement en désaccord"]= "1"

```

```

str(PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]) #visualisation nature des colonnes
PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))] <-
lapply(PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]) #vérification que les valeurs sont en numérique

```

```

PATIENT.T3$LIEN.T3 <-
rowSums(PATIENT.T3[,which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENBESOIN"):(which(colnames(PATIENT.T3)== "LIENPROB"))]) #création du vecteur des scores
PATIENT.T3$LIEN.T3 <- round(PATIENT.T3$LIEN.T3/12,digits = 1)
ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3 <- PATIENT.T3$LIEN.T3[PATIENT.T3$Exclus=="Non"]
#Total catégorisé
ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3.cat <- case_when(ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3<3~ "Faible soutien",ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3>2.9&ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3<5.1~ "Soutien modéré",ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3>5~ "Soutien élevé")

```

###Description des caractéristiques patients###

```

str(ANALYSE.PATIENT)
describe(ANALYSE.PATIENT[,lapply(ANALYSE.PATIENT,class) == "factor"|lapply(ANALYSE.PATIENT,class) == "character"]) #variables qualitatives : nombre, pourcentage
prettyR::describe(ANALYSE.PATIENT[,lapply(ANALYSE.PATIENT,class) == "numeric"]) #variables numériques : moyenne, sd
view(ANALYSE.PATIENT %>% get_summary_stats(type = "mean_sd")) #Autre méthode pour variable numérique : moyenne, sd
lapply(ANALYSE.PATIENT[,which(colnames(ANALYSE.PATIENT)== "SOC.T1"):which(colnames(ANALYSE.PATIENT)== "LIEN.T3")],lapply(ANALYSE.PATIENT[,which(colnames(ANALYSE.PATIENT)== "SOC.T1"):which(colnames(ANALYSE.PATIENT)== "LIEN.T3")],class) == "numeric"),t.test) #moyenne et intervalle de confiance des scores

```

###Comparaison des moyennes des scores###

```

##SOC ANOVA (T1,T2,T3)##
#tableau#
ANOVA.SOC <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC <- ANOVA.SOC %>%
gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
convert_as_factor(ID,time)
levels(ANOVA.SOC$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#moyenne et écart type#
geomline <- ANOVA.SOC %>%
group_by(time) %>%
get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#

```

```

BXP.ANOVA.SOC <- ggboxplot(ANOVA.SOC,x="time",y="score",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",fill =
"time",palette="Blues",add = "point",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+theme(legend.position = "none")
BXP.ANOVA.SOC
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC %>%
  group_by(time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC %>%
  group_by(time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC,"score",facet.by = "time")
#Résultat#
ANOVA.SOC.NA <- ANOVA.SOC%>%filter(!is.na(score))
summary(aov(score~time,data = ANOVA.SOC.NA))
plot(aov(score~time,data = ANOVA.SOC.NA),2)
soc.aov <- anova_test(data = ANOVA.SOC.NA,dv = score,wid = ID,within = time)
soc.aov
#summary(aov(score~time+Error(ID),data = ANOVA.SOC))
get_anova_table(soc.aov)
#comparaison par paire#
soc.pwc <- ANOVA.SOC %>%
  pairwise_t_test(
    score ~ time,paired = TRUE,
    p.adjust.method = "bonferroni"
  )
soc.pwc
soc.pwc <- soc.pwc %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc,hide.ns = FALSE) +
  labs(subtitle = get_test_label(soc.aov,detailed = TRUE),
       caption = get_pwc_label(soc.pwc))

##SOC ANOVA 2 facteurs temps:précarité##
#tableau#
ANOVA.SOC.PREC <- ANALYSE.PATIENT[c("ID","PREC.cat","SOC.T1","SOC.T2","SOC.T3")]
colnames(ANOVA.SOC.PREC)[2]<- "précarité"
ANOVA.SOC.PREC <- ANOVA.SOC.PREC %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time)
ANOVA.SOC.PREC
str(ANOVA.SOC.PREC)
levels(ANOVA.SOC.PREC$time) <- c("t1","t2","t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.PREC %>%
  filter(!is.na(précarité)) %>%
  group_by(précarité,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.PREC <- ggboxplot(ANOVA.SOC.PREC%>%filter(!is.na(précarité)),x="time",y="score",fill = "précarité",palette =
"Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()
BXP.ANOVA.SOC.PREC
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.PREC %>%
  filter(!is.na(précarité)) %>%
  group_by(précarité,time) %>%

```

```

identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.PREC %>%
  filter(!is.na(précarité)) %>%
  group_by(précarité,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.PREC%>%filter(!is.na(précarité)), "score", ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~précarité,labeller="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.PREC.NA <- ANOVA.SOC.PREC%>%filter(!is.na(précarité))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.PREC.NA)
soc.aov.PREC <- anova_test(data = ANOVA.SOC.PREC.NA,dv = score,wid = ID,between = précarité,within = time)
soc.aov.PREC
get_anova_table(soc.aov.PREC)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$PREC.cat=="Précaire"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$PREC.cat=="Non précaire"])
#post-hoc à chaque temps#
one.way.prec <- ANOVA.SOC.PREC.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = précarité) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.prec
one.way.prec2 <- ANOVA.SOC.PREC.NA %>% group_by(précarité) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.prec2
#post-hoc paires#
soc.pwc.prec <- ANOVA.SOC.PREC.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ précarité,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.prec
soc.pwc.prec2 <- ANOVA.SOC.PREC.NA %>%
  group_by(précarité) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.prec2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.PREC.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.prec <- soc.pwc.prec %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.PREC +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.prec, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.PREC, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.prec)
  )

##SOC ANOVA 2 facteurs temps:loisirs##
#tableau#
ANOVA.SOC.LOI <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "LOISIRS", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.LOI <- ANOVA.SOC.LOI %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,LOISIRS)
ANOVA.SOC.LOI
str(ANOVA.SOC.LOI)
levels(ANOVA.SOC.LOI$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.LOI %>%
  filter(!is.na(LOISIRS)) %>%
  group_by(LOISIRS,time) %>%

```

```

  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.LOI <- ggboxplot(ANOVA.SOC.LOI%>%filter(!is.na(LOISIRS)),x="time",y="score",fill = "LOISIRS",palette =
"Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Loisirs")
BXP.ANOVA.SOC.LOI
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.LOI %>%
  filter(!is.na(LOISIRS)) %>%
  group_by(LOISIRS,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.LOI %>%
  filter(!is.na(LOISIRS)) %>%
  group_by(LOISIRS,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.LOI%>%filter(!is.na(LOISIRS)),"score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~LOISIRS,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.LOI.NA <- ANOVA.SOC.LOI%>%filter(!is.na(LOISIRS))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.LOI.NA)
soc.aov.LOI <- anova_test(data = ANOVA.SOC.LOI.NA,dv = score,wid = ID,between = LOISIRS,within = time)
soc.aov.LOI
get_anova_table(soc.aov.LOI)
ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$LOISIRS=="Oui"]
ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$LOISIRS=="Non"]
#post-hoc à chaque temps#
one.way.loi <- ANOVA.SOC.LOI.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = LOISIRS) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.loi
one.way.loi2 <- ANOVA.SOC.LOI.NA %>% group_by(LOISIRS) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.loi2
#post-hoc paires#
soc.pwc.loi <- ANOVA.SOC.LOI.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ LOISIRS,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.loi
soc.pwc.loi2 <- ANOVA.SOC.LOI.NA %>%
  group_by(LOISIRS) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.loi2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.LOI.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.loi <- soc.pwc.loi %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.LOI +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.loi, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.LOI, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.loi)
  )
)

###SOC ANOVA 2 facteurs temps:SEXE##
#tableau#
ANOVA.SOC.SEX <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "SEXE", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.SEX <- ANOVA.SOC.SEX %>%

```

```

gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,SEXE)
ANOVA.SOC.SEX
str(ANOVA.SOC.SEX)
levels(ANOVA.SOC.SEX$time) <- c("t1","t2","t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.SEX %>%
  filter(!is.na(SEXE)) %>%
  group_by(SEXE,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.SEX <- ggboxplot(ANOVA.SOC.SEX%>%filter(!is.na(SEXE)),x="time",y="score",fill = "SEXE",palette = "Blues", xlab
= "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Sexe")
BXP.ANOVA.SOC.SEX
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.SEX %>%
  filter(!is.na(SEXE)) %>%
  group_by(SEXE,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.SEX %>%
  filter(!is.na(SEXE)) %>%
  group_by(SEXE,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.SEX%>%filter(!is.na(SEXE)),"score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~SEXE,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.SEX.NA <- ANOVA.SOC.SEX%>%filter(!is.na(SEXE))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.SEX.NA)
str(ANOVA.SOC.SEX.NA)
soc.aov.sex <- anova_test(data = ANOVA.SOC.SEX.NA,dv = score,wid = ID,between = SEXE,within = time)
soc.aov.sex
get_anova_table(soc.aov.sex)
ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$SEXE=="Féminin"]
ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$SEXE=="Masculin"]
#post-hoc à chaque temps#
one.way.sex <- ANOVA.SOC.SEX.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = SEXE) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.sex
one.way.sex2 <- ANOVA.SOC.SEX.NA %>% group_by(SEXE) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>% get_anova_table()
%>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.sex2
#post-hoc paires#
soc.pwc.sex <- ANOVA.SOC.SEX.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ SEXE,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.sex
soc.pwc.sex2 <- ANOVA.SOC.SEX.NA %>%
  group_by(SEXE) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.sex2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.SEX.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.sex <- soc.pwc.sex %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.SEX +

```



```

stat_pvalue_manual(soc.pwc.sex, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
labs(
  subtitle = get_test_label(soc.aov.sex, detailed = TRUE),
  caption = get_pwc_label(soc.pwc.sex)
)

##SOC ANOVA 2 facteurs temps:AIDANT##
#tableau#
ANOVA.SOC.AID <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "Aidant", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.AID <- ANOVA.SOC.AID %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,Aidant)
ANOVA.SOC.AID
str(ANOVA.SOC.AID)
levels(ANOVA.SOC.AID$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.AID %>%
  filter(!is.na(Aidant)) %>%
  group_by(Aidant,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.AID <- ggboxplot(ANOVA.SOC.AID%>%filter(!is.na(Aidant)),x="time",y="score",fill = "Aidant",palette =
"Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()
BXP.ANOVA.SOC.AID
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.AID %>%
  filter(!is.na(Aidant)) %>%
  group_by(Aidant,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.AID %>%
  filter(!is.na(Aidant)) %>%
  group_by(Aidant,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.AID%>%filter(!is.na(Aidant)),"score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~Aidant,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.AID.NA <- ANOVA.SOC.AID%>%filter(!is.na(Aidant))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.AID.NA)
str(ANOVA.SOC.AID.NA)
soc.aov.aid <- anova_test(data = ANOVA.SOC.AID,dv = score,wid = ID,between = Aidant,within = time)
soc.aov.aid
get_anova_table(soc.aov.AID)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$Aidant=="O"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$Aidant=="N"])
#post-hoc à chaque temps#
one.way.aid <- ANOVA.SOC.AID.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = Aidant) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.aid
one.way.aid2 <- ANOVA.SOC.AID.NA %>% group_by(Aidant) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.aid2
#post-hoc paires#
soc.pwc.aid <- ANOVA.SOC.AID.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ Aidant,p.adjust.method = "bonferroni")

```

```

soc.pwc.aid
soc.pwc.aid2 <- ANOVA.SOC.AID.NA %>%
  group_by(Aidant) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.aid2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.AID.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.aid <- soc.pwc.aid %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.AID +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.aid, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.aid, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.aid)
  )

###SOC ANOVA 2 facteurs temps:Addiction##
#tableau#
ANOVA.SOC.ADDICT <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "ADDICTION", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.ADDICT <- ANOVA.SOC.ADDICT %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,ADDICTION)
ANOVA.SOC.ADDICT
str(ANOVA.SOC.ADDICT)
levels(ANOVA.SOC.ADDICT$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.ADDICT %>%
  filter(!is.na(ADDICTION)) %>%
  group_by(ADDICTION,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.ADDICT <- ggboxplot(ANOVA.SOC.ADDICT%>%filter(!is.na(ADDICTION)),x="time",y="score",fill =
"ADDICTION",palette = "Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Addiction")
BXP.ANOVA.SOC.ADDICT
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.ADDICT %>%
  filter(!is.na(ADDICTION)) %>%
  group_by(ADDICTION,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.ADDICT %>%
  filter(!is.na(ADDICTION)) %>%
  group_by(ADDICTION,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.ADDICT%>%filter(!is.na(ADDICTION)), "score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~ADDICTION,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.ADDICT.NA <- ANOVA.SOC.ADDICT%>%filter(!is.na(ADDICTION))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.ADDICT.NA)
str(ANOVA.SOC.ADDICT.NA)
soc.aov.addict <- anova_test(data = ANOVA.SOC.ADDICT,dv = score,wid = ID,between = ADDICTION,within = time)
soc.aov.addict
get_anova_table(soc.aov.ADDICT)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$ADDICTION=="Faible"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$ADDICTION=="Modérée à élevée"])
#post-hoc à chaque temps#

```

```

one.way.addict <- ANOVA.SOC.ADDICT.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = ADDICTION) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.addict
one.way.addict2 <- ANOVA.SOC.ADDICT.NA %>% group_by(ADDICTION) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.addict2
#post-hoc paires#
soc.pwc.addict <- ANOVA.SOC.ADDICT.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ ADDICTION,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.addict
soc.pwc.addict2 <- ANOVA.SOC.ADDICT.NA %>%
  group_by(ADDICTION) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.addict2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.ADDICT.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.addict <- soc.pwc.addict %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.ADDICT +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.addict, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.addict, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.addict)
  )

###SOC ANOVA 2 facteurs temps:dialyse###
#tableau#
ANOVA.SOC.DIAL <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "DIALYSE", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.DIAL$DIALYSE <- if_else(ANOVA.SOC.DIAL$DIALYSE=="Pas de dialyse", "Pas de dialyse", "Dialyse")
ANOVA.SOC.DIAL <- ANOVA.SOC.DIAL %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,DIALYSE)
ANOVA.SOC.DIAL$DIALYSE <- relevel(ANOVA.SOC.DIAL$DIALYSE,"Pas de dialyse")
ANOVA.SOC.DIAL
str(ANOVA.SOC.DIAL)
levels(ANOVA.SOC.DIAL$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.DIAL %>%
  filter(!is.na(DIALYSE)) %>%
  group_by(DIALYSE,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.DIAL <- ggboxplot(ANOVA.SOC.DIAL%>%filter(!is.na(DIALYSE)),x="time",y="score",fill =
"DIALYSE",palette="Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Dialyse")
BXP.ANOVA.SOC.DIAL
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.DIAL %>%
  filter(!is.na(DIALYSE)) %>%
  group_by(DIALYSE,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.DIAL %>%
  filter(!is.na(DIALYSE)) %>%
  group_by(DIALYSE,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test

```

```

ggqqplot(ANOVA.SOC.DIAL%>%filter(!is.na(DIALYSE)), "score", ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~DIALYSE, labeller="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.DIAL.NA <- ANOVA.SOC.DIAL%>%filter(!is.na(DIALYSE))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.DIAL.NA)
str(ANOVA.SOC.DIAL.NA)
soc.aov.dial <- anova_test(data = ANOVA.SOC.DIAL, dv = score, wid = ID, between = DIALYSE, within = time)
soc.aov.dial
get_anova_table(soc.aov.DIAL)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Dialyse péritonéale"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Hémodialyse"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$DIALYSE=="Pas de dialyse"])
#post-hoc à chaque temps#
one.way.dial <- ANOVA.SOC.DIAL.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score, wid = ID, between = DIALYSE) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.dial
one.way.dial2 <- ANOVA.SOC.DIAL.NA %>% group_by(DIALYSE) %>% anova_test(dv = score, wid = ID, within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.dial2
#post-hoc paires#
soc.pwc.dial <- ANOVA.SOC.DIAL.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ DIALYSE, p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.dial
soc.pwc.dial2 <- ANOVA.SOC.DIAL.NA %>%
  group_by(DIALYSE) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time, p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.dial2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.DIAL.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time, p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.dial <- soc.pwc.dial %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.DIAL +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.dial, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.dial, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.dial)
  )

##SOC ANOVA 2 facteurs temps:littérature##
#tableau#
ANOVA.SOC.LIT <- ANALYSE.PATIENT[c("ID", "LTY.cat", "SOC.T1", "SOC.T2", "SOC.T3")]
ANOVA.SOC.LIT$LTY.cat <- if_else(ANOVA.SOC.LIT$LTY.cat=="Adéquate", "Adéquate", "Inadéquate ou problématique")
ANOVA.SOC.LIT <- ANOVA.SOC.LIT %>%
  gather(key="time", value = "score", SOC.T1, SOC.T2, SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID, time, LTY.cat)
ANOVA.SOC.LIT
str(ANOVA.SOC.LIT)
levels(ANOVA.SOC.LIT$time) <- c("t1", "t2", "t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.LIT %>%
  filter(!is.na(LTY.cat)) %>%
  group_by(LTY.cat, time) %>%
  get_summary_stats(score, type = "mean_sd")
#boxplot#

```

```

BXP.ANOVA.SOC.LIT <- ggboxplot(ANOVA.SOC.LIT%>%filter(!is.na(LTY.cat)),x="time",y="score",fill = "LTY.cat",palette="Blues",xlab
= "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar = TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Littérature")
BXP.ANOVA.SOC.LIT
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.LIT %>%
  filter(!is.na(LTY.cat)) %>%
  group_by(LTY.cat,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.LIT %>%
  filter(!is.na(LTY.cat)) %>%
  group_by(LTY.cat,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.LIT%>%filter(!is.na(LTY.cat)),"score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~LTY.cat,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.LIT.NA <- ANOVA.SOC.LIT%>%filter(!is.na(LTY.cat))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.LIT.NA)
str(ANOVA.SOC.LIT.NA)
soc.aov.lit <- anova_test(data = ANOVA.SOC.LIT,dv = score,wid = ID,between = LTY.cat,within = time)
soc.aov.lit
get_anova_table(soc.aov.LIT)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$LTY.cat=="Adéquate"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$LTY.cat=="Inadéquate"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$LTY.cat=="Problématique"])
#post-hoc à chaque temps#
one.way.lit <- ANOVA.SOC.LIT.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = LTY.cat) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.lit
one.way.lit2 <- ANOVA.SOC.LIT.NA %>% group_by(LTY.cat) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>% get_anova_table()
%>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.lit2
#post-hoc paires#
soc.pwc.lit <- ANOVA.SOC.LIT.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ LTY.cat,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.lit
soc.pwc.lit2 <- ANOVA.SOC.LIT.NA %>%
  group_by(LTY.cat) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.lit2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.LIT.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
#post hoc boxplot#
soc.pwc.lit <- soc.pwc.lit %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.LIT +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.lit, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.lit, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.lit)
  )

###SOC ANOVA 2 facteurs temps:comorbidités###
#tableau#
ANOVA.SOC.COM <- ANALYSE.PATIENT[c("ID","COMORBIDITES.cat","SOC.T1","SOC.T2","SOC.T3")]
ANOVA.SOC.COM$COMORBIDITES.cat <- if_else(ANOVA.SOC.COM$COMORBIDITES.cat=="Pas de comorbidité","Non","Oui")

```

```

ANOVA.SOC.COM <- ANOVA.SOC.COM %>%
  gather(key="time",value = "score",SOC.T1,SOC.T2,SOC.T3) %>%
  convert_as_factor(ID,time,COMORBIDITES.cat)
ANOVA.SOC.COM
str(ANOVA.SOC.COM)
levels(ANOVA.SOC.COM$time) <- c("t1","t2","t3")
#Moyenne et écart-type#
ANOVA.SOC.COM %>%
  filter(!is.na(COMORBIDITES.cat)) %>%
  group_by(COMORBIDITES.cat,time) %>%
  get_summary_stats(score,type = "mean_sd")
#boxplot#
BXP.ANOVA.SOC.COM <- ggboxplot(ANOVA.SOC.COM%>%filter(!is.na(COMORBIDITES.cat)),x="time",y="score",fill =
"COMORBIDITES.cat",palette = "Blues",xlab = "Temps",ylab = "Score SOC",bxp.errorbar =
TRUE)+theme_bw()+labs(fill="Comorbidités")
BXP.ANOVA.SOC.COM
#Valeurs aberrantes#
ANOVA.SOC.COM %>%
  filter(!is.na(COMORBIDITES.cat)) %>%
  group_by(COMORBIDITES.cat,time) %>%
  identify_outliers(score)
#Normalité#
ANOVA.SOC.COM %>%
  filter(!is.na(COMORBIDITES.cat)) %>%
  group_by(COMORBIDITES.cat,time) %>%
  shapiro_test(score) #shapiro test
ggqqplot(ANOVA.SOC.COM%>%filter(!is.na(COMORBIDITES.cat)), "score",ggtheme = theme_bw()) +
  facet_grid(time~COMORBIDITES.cat,labeler="label_both")
#Résultat#
ANOVA.SOC.COM.NA <- ANOVA.SOC.COM%>%filter(!is.na(COMORBIDITES.cat))%>%filter(!is.na(score))
describe(ANOVA.SOC.COM.NA)
str(ANOVA.SOC.COM.NA)
soc.aov.com <- anova_test(data = ANOVA.SOC.COM,dv = score,wid = ID,between = COMORBIDITES.cat,within = time)
soc.aov.com
get_anova_table(soc.aov.COM)
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat=="Pas de comorbidité"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat=="1 comorbidité"])
na.omit(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1[ANALYSE.PATIENT$COMORBIDITES.cat=="Au moins 2 comorbidités"])
#post-hoc à chaque temps#
one.way.com <- ANOVA.SOC.COM.NA %>% group_by(time) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,between = COMORBIDITES.cat)
%>% get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.com
one.way.com2 <- ANOVA.SOC.COM.NA %>% group_by(COMORBIDITES.cat) %>% anova_test(dv = score,wid = ID,within = time) %>%
get_anova_table() %>% adjust_pvalue(method = "bonferroni")
one.way.com2
#post-hoc paires#
soc.pwc.com <- ANOVA.SOC.COM.NA %>%
  group_by(time) %>%
  pairwise_t_test(score ~ COMORBIDITES.cat,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.com
soc.pwc.com2 <- ANOVA.SOC.COM.NA %>%
  group_by(COMORBIDITES.cat) %>%
  pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")
soc.pwc.com2
#post hoc paire non significatif#
ANOVA.SOC.COM.NA %>% pairwise_t_test(score ~ time,p.adjust.method = "bonferroni")

```

```

#post hoc boxplot#
soc.pwc.com <- soc.pwc.com %>% add_xy_position(x="time")
BXP.ANOVA.SOC.COM +
  stat_pvalue_manual(soc.pwc.com, tip.length = 0, hide.ns = FALSE) +
  labs(
    subtitle = get_test_label(soc.aov.com, detailed = TRUE),
    caption = get_pwc_label(soc.pwc.com)
  )

#régression logistique#
ANALYSE.REG.PATIENT <-
ANALYSE.PATIENT[c("ID", "SOC.EVOL.cat2", "CENTRE", "DEPARTEMENT.NOM", "Aidant", "SEXE", "AGE", "ENFANTS",
  "LIEU", "LOISIRS", "DIALYSE", "ADDICTION", "COMORBIDITES.cat", "PB.PSY",
  "LTY.cat", "PREC.cat", "SOC.T1", "SOI.T1", "SOI.T1.cat",
  "RES.T1", "AUTO.T1", "HADA.T1", "HADA.T1.cat", "HADD.T1", "HADD.T1.cat", "LIEN.T1", "LIEN.T1.cat")]

ANALYSE.REG.PATIENT$SEXE <- fct_recode(ANALYSE.REG.PATIENT$SEXE, Femme="Féminin", Homme="Masculin")
ANALYSE.REG.PATIENT$Aidant <- fct_recode(ANALYSE.REG.PATIENT$Aidant, Non="N", Oui="O")

ANALYSE.REG.PATIENT$DIALYSE <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$DIALYSE=="Pas de dialyse", "Pas de dialyse", "Dialyse")
ANALYSE.REG.PATIENT$COMORBIDITES.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$COMORBIDITES.cat=="Pas de comorbidité", "Pas de
comorbidité", "Comorbidités")
ANALYSE.REG.PATIENT$LTY.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$LTY.cat=="Adéquate", "Adéquate", "Inadéquate ou
problématique")
ANALYSE.REG.PATIENT$SOI.T1.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$SOI.T1.cat=="Très faible"|
  ANALYSE.REG.PATIENT$SOI.T1.cat=="Faible"|
  ANALYSE.REG.PATIENT$SOI.T1.cat=="Moyenne",
  "Faible ou moyenne", "Forte")
ANALYSE.REG.PATIENT$HADA.T1.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$HADA.T1.cat=="Pas d'anxiété", "Pas d'anxiété", "Anxiété")
ANALYSE.REG.PATIENT$HADD.T1.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$HADD.T1.cat=="Pas de dépression", "Pas de
dépression", "Dépression")
ANALYSE.REG.PATIENT$LIEN.T1.cat <- if_else(ANALYSE.REG.PATIENT$LIEN.T1.cat=="Soutien élevé", "Soutien élevé", "Soutien faible
ou modéré")
ANALYSE.REG.PATIENT[,lapply(ANALYSE.REG.PATIENT,class)=="character"] <-
lapply(ANALYSE.REG.PATIENT[,lapply(ANALYSE.REG.PATIENT,class)=="character"],as.factor)

ANALYSE.REG.PATIENT$SOC.EVOL.cat2 <- relevel(ANALYSE.REG.PATIENT$SOC.EVOL.cat2, "N'augmente pas")
levels(ANALYSE.REG.PATIENT$SOC.EVOL.cat2)
ANALYSE.REG.PATIENT$DIALYSE <- relevel(ANALYSE.REG.PATIENT$DIALYSE, "Pas de dialyse")
levels(ANALYSE.REG.PATIENT$DIALYSE)
ANALYSE.REG.PATIENT$COMORBIDITES.cat <- relevel(ANALYSE.REG.PATIENT$COMORBIDITES.cat, "Pas de comorbidité")
levels(ANALYSE.REG.PATIENT$COMORBIDITES.cat)
ANALYSE.REG.PATIENT$HADA.T1.cat <- relevel(ANALYSE.REG.PATIENT$HADA.T1.cat, "Pas d'anxiété")
levels(ANALYSE.REG.PATIENT$HADA.T1.cat)
ANALYSE.REG.PATIENT$HADD.T1.cat <- relevel(ANALYSE.REG.PATIENT$HADD.T1.cat, "Pas de dépression")
levels(ANALYSE.REG.PATIENT$HADD.T1.cat)

names(ANALYSE.REG.PATIENT) <- c("ID", "Score.SOC", "CENTRE", "Département", "Aidant",
  "Sexe", "Age", "Enfants", "Lieu", "LOISIRS", "DIALYSE", "Addiction",
  "COMORBIDITES.cat", "PB.PSY", "LTY.cat", "PREC.cat", "SOC.T1",
  "Score.estimate.de.soi", "SOI.T1.cat", "RES.T1", "AUTO.T1", "HADA.T1", "HADA.T1.cat",
  "HADD.T1", "HADD.T1.cat", "LIEN.T1", "LIEN.T1.cat")

str(ANALYSE.REG.PATIENT)
describe(ANALYSE.REG.PATIENT)
dput(names(ANALYSE.REG.PATIENT))

```

```

#Aidant+SEXE+AGE+ENFANTS+LIEU+LOISIRS+DIALYSE+ADDICTION+PB.PSY+PREC.cat+SOI.T1.cat+RES.T1+HADA.T1.cat+LIEN.T1.
cat
#Aidant+SEXE+AGE+ENFANTS+LIEU+LOISIRS+DIALYSE+ADDICTION+PB.PSY+PREC.cat+SOI.T1+RES.T1+HADA.T1+LIEN.T1
ANALYSE.REG.PATIENT <- ANALYSE.REG.PATIENT %>% mutate(SOC.EVOL.num = ifelse(SOC.EVOL.cat2=="N'augmente pas",0,1))
%>% mutate(SOC.EVOL.num=as.numeric(SOC.EVOL.num))
ggplot(ANALYSE.REG.PATIENT,aes(x=AGE,y=SOC.EVOL.num))+geom_point()
ggplot(data=subset(ANALYSE.REG.PATIENT, !is.na(SOC.EVOL.cat2)),aes(SEXE,fill=SOC.EVOL.cat2))+geom_bar(position =
"fill",col="black")+scale_fill_manual(values=c("#2faad1", "#1b069c"))
ggplot(data=subset(ANALYSE.REG.PATIENT,
!is.na(SOC.EVOL.cat2)&!is.na(PREC.cat)),aes(PREC.cat,fill=SOC.EVOL.cat2))+geom_bar(position =
"fill",col="black")+scale_fill_manual(values=c("#2faad1", "#1b069c"))

#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+SOI.T1,data = ANALYSE.REG.PATIENT,family =
"binomial") #p=0,026 AIC=39,76 BIC=50,73
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+SOI.T1+HADA.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,028 AIC=41,7 BIC=53,9
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+LIEU+ADDICTION+RES.T1+SOI.T1+HADA.T1.cat+LIEN.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,031 AIC=43,4 BIC=55,9
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+RES.T1+SOI.T1+HADA.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,033 AIC=42,6 BIC=55,5
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+SOI.T1+HADA.T1.cat+LIEN.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,034 AIC=43,4 BIC=56,4
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+RES.T1+SOI.T1+HADA.T1.cat+LIEN.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #0,038 AIC=44,3 BIC=57,9
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+PB.PSY+SOI.T1+HADA.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,041 AIC=40,7 BIC=53,7
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+PB.PSY+SOI.T1,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,047 AIC=38,8 BIC=50,5
#glm(SOC.EVOL.cat2~Aidant+SEXE+AGE+PREC.cat+ENFANTS+LIEU+ADDICTION+PB.PSY+SOI.T1+HADA.T1.cat+LIEN.T1.cat,data =
ANALYSE.REG.PATIENT,family = "binomial") #p=0,048 AIC=42,3 BIC=56,0
#glm(SOC.EVOL.cat2~1,data = ANALYSE.REG.PATIENT,family = binomial(logit)) #AIC=40,67 et BIC=42

soc.reg <- glm(Score.SOC~Aidant+Sexe+Age+Lieu+Addiction+Score.estimate.de.soi,data =
subset(ANALYSE.REG.PATIENT,!is.na(ANALYSE.REG.PATIENT$Score.SOC)),family = binomial)
forest_model(soc.reg)
odds.ratio(soc.reg)
soc.reg %>% tbl_regression(exponentiate = TRUE)
step(soc.reg)
plot(allEffects(soc.reg))
str(ANALYSE.REG.PATIENT)

###SOC##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL) # p>0,05
ggqqplot(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL,title = "SOC") #Alignement sur la droite
stat.desc(ANALYSE.PATIENT$SOC.EVOL, norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.soc <- t.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,paired = TRUE)
as.numeric(t.soc$p.value)
mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3-ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,na.rm=TRUE)
SOC.T1.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,na.rm=TRUE)
SOC.T1.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,na.rm=TRUE)
IC.SOC.T1 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1)
IC.SOC.T1
IC.SOC.T1bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,na.rm=TRUE)-IC.SOC.T1$conf.int[1]

```



```

IC.SOC.T2 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2)
IC.SOC.T2bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2,na.rm=TRUE)-IC.SOC.T2$conf.int[1]
SOC.T3.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,na.rm=TRUE)
SOC.T3.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,na.rm=TRUE)
IC.SOC.T3 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3)
IC.SOC.T3
as.numeric(t.soc$estimate)
IC.SOC.T3bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,na.rm=TRUE)-IC.SOC.T3$conf.int[1]
ICbis.Md <- t.soc$estimate-t.soc$conf.int[1]
RESULTAT.STUDENT.PATIENT <- data.frame(Score="SOC",moyenne.T1 =
round(SOC.T1.m,2),SD.T1=round(SOC.T1.sd,2),IC1.T1=round(IC.SOC.T1$conf.int[1],2),IC2.T1=round(IC.SOC.T1$conf.int[2],2),IC.bis.T1=r
ound(IC.SOC.T1bis,2),
      moyenne.T2 =
round(mean(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2,na.rm=TRUE),2),SD.T2=round(sd(ANALYSE.PATIENT$SOC.T2,na.rm =
TRUE),2),IC1.T2=round(IC.SOC.T2$conf.int[1],2),IC2.T2=round(IC.SOC.T2$conf.int[2],2),IC.bis.T2=round(IC.SOC.T2bis,2),
      moyenne.T3 =
round(SOC.T3.m,2),SD.T3=round(SOC.T3.sd,2),IC1.T3=round(IC.SOC.T3$conf.int[1],2),IC2.T3=round(IC.SOC.T3$conf.int[2],2),IC.bis.T3=r
ound(IC.SOC.T3bis,2),

t=round((as.numeric(t.soc$statistic)),2),ddl=as.numeric(t.soc$parameter),p=round((as.numeric(t.soc$p.value)),2),Diff.moy =
round(SOC.T3.m-SOC.T1.m,2),Moy.diff =
round(as.numeric(t.soc$estimate),2),IC1.Md=round(t.soc$conf.int[1],2),IC2.Md=round(t.soc$conf.int[2],2),ICbis.Md=round(ICbis.Md,2))
view(RESULTAT.STUDENT.PATIENT)
#wilcox.test(ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,paired = TRUE)
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$SOC.T1,ANALYSE.PATIENT$SOC.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score
SOC",xlab="Temps")

##SOI##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$SOI.T3-ANALYSE.PATIENT$SOI.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$SOI.T3-ANALYSE.PATIENT$SOI.T1),title = "SOI") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$SOI.T3-ANALYSE.PATIENT$SOI.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.soi <- t.test(ANALYSE.PATIENT$SOI.T3,ANALYSE.PATIENT$SOI.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$SOI.T3-ANALYSE.PATIENT$SOI.T1,na.rm=TRUE)
t.soi
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$SOI.T1,ANALYSE.PATIENT$SOI.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score
Rosenberg",xlab="Temps")

##RES##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$RES.T3-ANALYSE.PATIENT$RES.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$RES.T3-ANALYSE.PATIENT$RES.T1),title = "RES") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$RES.T3-ANALYSE.PATIENT$RES.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.res <- t.test(ANALYSE.PATIENT$RES.T3,ANALYSE.PATIENT$RES.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$RES.T3-ANALYSE.PATIENT$RES.T1,na.rm=TRUE)
t.res
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$RES.T1,ANALYSE.PATIENT$RES.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score CD-
RISC",xlab="Temps")

##AUTO##
#Condition 1 : normalité des différences#

```

```

shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3-ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3-ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1),title = "AUTO") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3-ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.auto <- t.test(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3,ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3-ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,na.rm=TRUE)
t.auto
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score
GSE",xlab="Temps")
#moyennes#
AUTO.T1.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,na.rm=TRUE)
AUTO.T1.m #moy à T1
AUTO.T1.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,na.rm=TRUE)
IC.AUTO.T1 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1)
IC.AUTO.T1bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T1,na.rm=TRUE)-IC.AUTO.T1$conf.int[1]
IC.AUTO.T1bis # +/- IC moy à T1
AUTO.T3.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3,na.rm=TRUE)
AUTO.T3.m #moy à T3
AUTO.T3.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3,na.rm=TRUE)
IC.AUTO.T3 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3)
IC.AUTO.T3bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$AUTO.T3,na.rm=TRUE)-IC.AUTO.T3$conf.int[1]
IC.AUTO.T3bis # +/- IC à T3
as.numeric(t.auto$estimate) #moy des diff
ICbis.Md <- t.auto$estimate-t.auto$conf.int[1]
ICbis.Md # +/- IC des moyennes des diff
AUTO.T3.m-AUTO.T1.m #diff des moyennes

##HADA##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$HADA.T3-ANALYSE.PATIENT$HADA.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$HADA.T3-ANALYSE.PATIENT$HADA.T1),title = "HADA") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$HADA.T3-ANALYSE.PATIENT$HADA.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.hada <- t.test(ANALYSE.PATIENT$HADA.T3,ANALYSE.PATIENT$HADA.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$HADA.T3-ANALYSE.PATIENT$HADA.T1,na.rm=TRUE)
t.hada
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$HADA.T1,ANALYSE.PATIENT$HADA.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score HAD-
A",xlab="Temps")

##HADD##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$HADD.T3-ANALYSE.PATIENT$HADD.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$HADD.T3-ANALYSE.PATIENT$HADD.T1),title = "HADD") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$HADD.T3-ANALYSE.PATIENT$HADD.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.hadd <- t.test(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3,ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3-ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,na.rm=TRUE)
t.hadd
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,ANALYSE.PATIENT$HADD.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score HAD-
D",xlab="Temps") #500 670
#Description#
HADD.T1.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,na.rm=TRUE)
HADD.T1.m #moy à T1

```

```

HADD.T1.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,na.rm=TRUE)
IC.HADD.T1 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1)
IC.HADD.T1bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$HADD.T1,na.rm=TRUE)-IC.HADD.T1$conf.int[1]
IC.HADD.T1bis # +- IC moy à T1
HADD.T3.m <- mean(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3,na.rm=TRUE)
HADD.T3.m #moy à T3
HADD.T3.sd <- sd(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3,na.rm=TRUE)
IC.HADD.T3 <- t.test(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3)
IC.HADD.T3bis <- mean(ANALYSE.PATIENT$HADD.T3,na.rm=TRUE)-IC.HADD.T3$conf.int[1]
IC.HADD.T3bis # +- IC à T3
as.numeric(t.hadd$estimate) #moy des diff
ICbis.Md <- t.hadd$estimate-t.hadd$conf.int[1]
ICbis.Md # +- IC des moyennes des diff
HADD.T3.m-HADD.T1.m #diff des moyennes

##LIEN##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3-ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3-ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1),title = "LIEN") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3-ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.lien <- t.test(ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3,ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3-ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1,na.rm=TRUE)
t.lien
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.PATIENT$LIEN.T1,ANALYSE.PATIENT$LIEN.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score
MSPS",xlab="Temps")

#=====Aidant=====
=====#

###Importer les bases de données###

AIDANT.T1 <- read_excel("BAVJ.xlsx", sheet = "QTN Aidant")
AIDANT.T3 <- read_excel("BAPJ.xlsx", sheet = "QTN Aidant")

###Création tableau d'analyse###

##Ajout des colonnes caractéristiques à garder, triées sur "exclus" et "aidant"##

ANALYSE.AIDANT = AIDANT.T1[AIDANT.T1$Exclus=="Non"&AIDANT.T1$Aidant=="O",c("ID", "Mois", "SEXE", "AGE", "Lien")]
names(ANALYSE.AIDANT) #vérification nom des colonnes

##Score SOC (aidant)##

##Score SOC.T1 (aidant)##

AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T1)
=="SOCREAL"))][AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(coln
ames(AIDANT.T1)=="SOCREAL"))]=="Toujours"]= "5"
AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T1)
=="SOCREAL"))][AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(coln
ames(AIDANT.T1)=="SOCREAL"))]=="Fréquemment"]= "4"
AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T1)
=="SOCREAL"))][AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(coln
ames(AIDANT.T1)=="SOCREAL"))]=="Rarement"]= "2"

```

```
AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCREAL"))][AIDANT.T1[,c((which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCREAL"))]==="Jamais"]=1
```

```
AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")][AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]==="Jamais"]=5
AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")][AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]==="Rarement"]=4
AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")][AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]==="Occasionnellement"]=3
AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")][AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]==="Fréquentment"]=2
AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")][AIDANT.T1[,which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]==="Toujours"]=1
```

```
str(AIDANT.T1) #visualisation nature des colonnes
AIDANT.T1[which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")] <-
lapply(AIDANT.T1[which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")), as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(AIDANT.T1) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
AIDANT.T1$SOC.T1 <-
rowSums(AIDANT.T1[which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T1)=="SOCMAIT")]) #création du
vecteur des scores SOC total avant JAILA
ANALYSE.AIDANT <- add_column(ANALYSE.AIDANT, "SOC.T1" =
(AIDANT.T1$SOC.T1[AIDANT.T1$Exclus=="Non"&AIDANT.T1$Aidant=="O"]))
```

```
##Score SOC.T3 (aidant)##
AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))][AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))]==="Toujours"]=5
AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))][AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))]==="Fréquentment"]=4
AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))][AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))]==="Rarement"]=2
AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))][AIDANT.T3[,c((which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCBUT")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCSATIS")),which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCREAL"))]==="Jamais"]=1
```

```
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")]==="Jamais"]=5
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")]==="Rarement"]=4
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")]==="Occasionnellement"]=3
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")]==="Fréquentment"]=2
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")]==="Toujours"]=1
```

```
str(AIDANT.T3) #visualisation nature des colonnes
AIDANT.T3[which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")] <-
lapply(AIDANT.T3[which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCAUTOOUR"):which(colnames(AIDANT.T3)=="SOCMAIT")), as.numeric)
#changement caractere en numérique
```

```
str(AIDANT.T3) #vérification que les valeurs sont en numérique
```

```
AIDANT.T3$SOC.T3 <-  
rowSums(AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)== "SOCAUTOUR")):(which(colnames(AIDANT.T3)== "SOCMAIT"))]) #création du  
vecteur des scores SOC total avant JAILA  
ANALYSE.AIDANT <- add_column(ANALYSE.AIDANT, "SOC.T3" =  
(AIDANT.T3$SOC.T3[AIDANT.T3$Exclus=="Non"&AIDANT.T3$Aidant=="O"]))
```

```
##Evolution score SOC : SOC.T3-SOC.T1 (aidant)##  
ANALYSE.AIDANT <- add_column(ANALYSE.AIDANT, "SOC.EVOL" = (ANALYSE.AIDANT$SOC.T3 - ANALYSE.AIDANT$SOC.T1))  
hist(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL)  
ANALYSE.AIDANT <- add_column(ANALYSE.AIDANT, "SOC.EVOL.cat" = (case_when(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL<(-1) ~  
"Diminue",ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL>=(-1)&ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL<=1 ~  
"Stagne",ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL>1~"Augmente")))  
ggplot(ANALYSE.AIDANT,aes(x=SOC.EVOL.cat)) + geom_bar()  
mean(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,na.rm = T)  
T3 <- ANALYSE.AIDANT$SOC.T3  
T1 <- ANALYSE.AIDANT$SOC.T1  
length(na.omit(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL))  
length(na.omit(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1)) #nombre de score soc avant JAILA (==questionnaire complet avant JAILA)  
length(na.omit(ANALYSE.AIDANT$SOC.T3)) #nombre de score soc après JAILA (==questionnaire complet après JAILA)  
mean(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,na.rm = T) #moyenne score soc avant JAILA  
mean(ANALYSE.AIDANT$SOC.T3,na.rm = T) #moyenne score soc après JAILA
```

```
##Score anxiété (HAD-A) (aidant)##
```

```
#HADA.T1#
```

```
#A1
```

```
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))]]=="La plupart  
du temps"]="3"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))]]=="Souvent"]="  
2"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))]]=="De temps  
en temps"]="1"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADTEND"))]]=="Jamais"]="0"  
"
```

```
#A2
```

```
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))]]=="Oui, très  
nettement"]="3"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))]]=="Oui, mais ce  
n'est pas trop grave"]="2"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))]]=="Un peu,  
mais cela ne m'inquiète pas"]="1"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADHORR"))]]=="Pas du  
tout"]="0"
```

```
#A3
```

```
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))]]=="Très  
souvent"]="3"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))]]=="Assez  
souvent"]="2"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))]]=="Occasionn  
ellement"]="1"  
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADSOUCI"))]]=="Très  
occasionnellement"]="0"
```

```
#A4
```

```

AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))]]== "Jamais"]= "3"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))]]== "Rarement"]= "2"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))]]== "Oui, en général"]= "1"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADDECONT"))]]== "Oui, quoi qu'il arrive"]= "0"
#A5
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))]]== "Très souvent"]= "3"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))]]== "Assez souvent"]= "2"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))]]== "Parfois"]= "1"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADESTO"))]]== "Jamais"]= "0"
#A6
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))]]== "Oui, c'est tout à fait le cas"]= "3"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))]]== "Un peu"]= "2"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))]]== "Pas tellement"]= "1"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADBOUG"))]]== "Pas du tout"]= "0"
#A7
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))]]== "Vraiment très souvent"]= "3"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))]]== "Assez souvent"]= "2"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))]]== "Pas très souvent"]= "1"
AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))][AIDANT.T1[(which(colnames(AIDANT.T1)== "HADPANI"))]]== "Jamais"]= "0"
#Total
str(AIDANT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #visualisation nature des colonnes
AIDANT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")] <- lapply(AIDANT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")], as.numeric)
#changement caracter en numérique
str(AIDANT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #vérification que les valeurs sont en numérique

AIDANT.T1$HADA.T1 <- rowSums(AIDANT.T1[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #création du vecteur des scores
ANALYSE.AIDANT$HADA.T1 <- AIDANT.T1$HADA.T1[AIDANT.T1$Exclus=="Non"&AIDANT.T1$Aidant=="O"]
#Total catégorisé
ANALYSE.AIDANT$HADA.T1.cat <- case_when(ANALYSE.AIDANT$HADA.T1<=7~ "Pas d'anxiété", ANALYSE.AIDANT$HADA.T1>7&ANALYSE.AIDANT$HADA.T1<11~ "Anxiété faible", ANALYSE.AIDANT$HADA.T1>10~ "Anxiété certaine")

#HADA.T3#
#A1
AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)== "HADTEND"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)== "HADTEND"))]]== "La plupart du temps"]= "3"

```

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))]]=="Souvent"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))]]=="De temps en temps"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADTEND"))]]=="Jamais"]="0"

#A2

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))]]=="Oui, très nettement"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))]]=="Oui, mais ce n'est pas trop grave"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))]]=="Un peu, mais cela ne m'inquiète pas"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADHORR"))]]=="Pas du tout"]="0"

#A3

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))]]=="Très souvent"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))]]=="Assez souvent"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))]]=="Occasionnellement"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADSOUCI"))]]=="Très occasionnellement"]="0"

#A4

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))]]=="Jamais"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))]]=="Rarement"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))]]=="Oui, en général"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADDECONT"))]]=="Oui, quoi qu'il arrive"]="0"

#A5

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))]]=="Très souvent"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))]]=="Assez souvent"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))]]=="Parfois"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADESTO"))]]=="Jamais"]="0"

#A6

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))]]=="Oui, c'est tout à fait le cas"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))]]=="Un peu"]="2"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))]]=="Pas tellement"]="1"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADBOUG"))]]=="Pas du tout"]="0"

#A7

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADPANI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADPANI"))]]=="Vraiment très souvent"]="3"

AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADPANI"))][AIDANT.T3[(which(colnames(AIDANT.T3)=="HADPANI"))]]=="Assez souvent"]="2"

```

AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)== "HADPANI")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)== "HADPANI")]]== "Pas très
souvent"]="1"
AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)== "HADPANI")][AIDANT.T3[,which(colnames(AIDANT.T3)== "HADPANI")]]== "Jamais"]="0"
#Total
str(AIDANT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #visualisation
nature des colonnes
AIDANT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")] <-
lapply(AIDANT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")], as.numeric)
#changement caractere en numérique
str(AIDANT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #vérification que
les valeurs sont en numérique

AIDANT.T3$HADA.T3 <-
rowSums(AIDANT.T3[,c("HADTEND", "HADHORR", "HADSOUCI", "HADDECONT", "HADESTO", "HADBOUG", "HADPANI")]) #création
du vecteur des scores
ANALYSE.AIDANT$HADA.T3 <- AIDANT.T3$HADA.T3[AIDANT.T3$Exclus=="Non"&AIDANT.T3$Aidant=="O"]
#Total catégorisé
ANALYSE.AIDANT$HADA.T3.cat <- case_when(ANALYSE.AIDANT$HADA.T3<=7~ "Pas
d'anxiété",ANALYSE.AIDANT$HADA.T3>7&ANALYSE.AIDANT$HADA.T3<11~ "Anxiété
faible",ANALYSE.AIDANT$HADA.T3>10~ "Anxiété certaine")

###Description Aidant###
view(ANALYSE.AIDANT %>% get_summary_stats(type = "mean_sd"))

###Comparaison des moyennes des scores###

##SOC##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL) # p>0,05
ggqqplot(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL,title = "SOC") #Alignement sur la droite
stat.desc(ANALYSE.AIDANT$SOC.EVOL, norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.soc.a <- t.test(ANALYSE.AIDANT$SOC.T3,ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.AIDANT$SOC.T3-ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,na.rm=TRUE)
mean(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,na.rm=TRUE)
t.test(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1)
t.test(ANALYSE.AIDANT$SOC.T3)
t.soc.a
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.AIDANT$SOC.T1,ANALYSE.AIDANT$SOC.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score
SOC",xlab="Temps")

##HADA##
#Condition 1 : normalité des différences#
shapiro.test((ANALYSE.AIDANT$HADA.T3-ANALYSE.AIDANT$HADA.T1)) # p>0,05
ggqqplot((ANALYSE.AIDANT$HADA.T3-ANALYSE.AIDANT$HADA.T1),title = "HADA") #Alignement sur la droite
stat.desc((ANALYSE.AIDANT$HADA.T3-ANALYSE.AIDANT$HADA.T1), norm = TRUE) #skew.2SE < 1 (proche de 0)
#test de student#
t.hada.a <- t.test(ANALYSE.AIDANT$HADA.T3,ANALYSE.AIDANT$HADA.T1,paired = TRUE)
mean(ANALYSE.AIDANT$HADA.T3-ANALYSE.AIDANT$HADA.T1,na.rm=TRUE)
t.hada.a
#boxplot#
boxplot(ANALYSE.AIDANT$HADA.T1,ANALYSE.AIDANT$HADA.T3,col=c("azure", "light blue"),names=c("t1", "t3"),ylab="Score HAD-
A",xlab="Temps")

#FIN#

```



## Annexe 12 : Verbatim du focus group.

Mehdi BOUDJELLA (MB) : bonjour à tous, Mehdi BOUDJELLA, je suis interne de santé publique à Bordeaux et du coup je fais ma thèse sur ce côté un peu recherche scientifique qui est en fait une étude en gros d'évaluation de l'impact de ces journées. On fait une première partie un peu quanti, donc là ce sont des questionnaires qui sont donnés au patient et on essaye de faire une partie un peu quali, ce qui m'amène aujourd'hui ici, pour avoir un peu vos retours et cibler tout particulièrement les centres périphériques. Donc ce que l'on va essayer de faire c'est se concentrer sur 2 grandes questions comme on n'a pas beaucoup de temps. La première question c'est en gros : qu'est-ce que ça a apporté ces journées et notamment différencier ce que ça a apporté pour les professionnels de santé, pour les patients et pour les aidants, et la deuxième question c'est selon vous qu'est-ce qui pourrait être amélioré. Donc comme c'est vraiment essayer d'avoir une démarche scientifique, je vais enregistrer l'échange. Ce qui serait bien c'est que vous acceptiez d'être enregistré, peut être ce qu'on va faire comme vous êtes beaucoup, c'est que si vous prenez la parole c'est que vous acceptez d'être enregistré. Ce qu'il faudrait en fait c'est que chaque centre donne un peu son avis, avec une infirmière et un néphrologue qui donnent leurs avis sur ces journées. Peut-être commencer par le centre de Saintes, comme c'est là qu'il y a les premiers patients transplantés ayant eu des JAILA. Est-ce qu'il y a une infirmière ou une néphrologue du centre de Saintes qui voudrait donner son avis. J'enregistre sur mon téléphone et un autre dictaphone. On va essayer de faire passer le dictaphone à chaque personne qui va parler.

Q1 : apports des JAILA ?

---

SAINTES

Infirmière de Saintes 1 (IS1) : Je dois avoir 3 patientes qui doivent être en dialyse péritonéale (DP) et qui ont participé aux JAILA. Il y a une patiente qui a été greffée au mois de décembre. Les retours qu'on a eu de ces patients ayant participé aux JAILA était plutôt positif. De ce qu'ils nous ont dit ça leur a apporté beaucoup d'informations. Nous, on avait déjà donné des informations par rapport à la greffe mais là c'était beaucoup plus complet. Le bilan est plutôt positif.

MB : Est-ce que vous avez l'impression que cela a apporté un plus ?

IS1 : Oui, oui. Enfin ça complète en fait ce que nous aussi on fait en information... Enfin tout au long... Enfin nous on suit nos patients en dialyse péritonéale tous les mois donc c'est vrai que dans l'attente de la greffe, ils ont souvent des questions auxquelles nous on ne peut pas, on ne sait pas... Où on n'a pas forcément toutes les réponses. Donc après c'est sur ça que ça a complété. Donc c'est sûr que c'est un plus dans notre prise en charge on va dire.

Néphrologue de Saintes 1 (NS1) : Le retour, je peux dire à 100% des patients que j'ai vu, après la JAILA... Tous ils m'ont dit "c'est super". Voilà. J'ai rien à dire de plus, moi j'y étais pas aux journées, j'ai pas creusé plus parce que j'avais pas forcément le temps, j'ai pas creusé dans le détail, mais l'impression générale c'est que ça leur a apporté énormément d'informations et que c'était vraiment très positif.

MB : Donc là les retours que vous avez eu c'est surtout beaucoup d'informations, est ce qu'il y a autre chose ?

NS1 : Je peux pas l'affirmer, j'ai pas d'élément concret, objectif, pour dire moins de ci ou plus de ça, c'est plus une impression générale que je peux donner, le fait que de toute évidence, que ces patients-là ont été mieux informés et donc mieux préparés que ceux qui n'ont pas pu en bénéficier auparavant parce qu'elle n'existait pas.

MB : D'accord. Et est-ce que vous, dans la prise en charge, vous ressentez quelque chose de positif avec ces patients-là qui sont apparemment mieux informés ? Ou pour l'instant c'est trop tôt ?

NS1 : On n'a pas encore trop de recul mais probablement oui, ça leur a apporté des réponses à des questions peut être qu'ils ne se sont peut-être même pas posés, ou des questions auxquelles probablement on avait répondu de manière peut être moins précise, ou incomplète ou inexacte.

Néphrologue de Saintes 2 (NS2) : Il faut prendre en compte aussi que le contexte est différent. Les infirmières quand elles font l'information pré-dialyse, elles abordent le projet de greffe aussi... bah le patient on vient de le voir en consultation, on lui annonce qu'il va en dialyse, ça a un impact, il arrive en consultation, ça fait trop d'informations. Pendant ce genre de journée, ils sont avec d'autres patients, ils ont l'occasion de discuter avec d'autres patients, d'autres greffés aussi, donc c'est un moment beaucoup plus relaxant, où l'information passe mieux, l'assimilation d'information c'est différent, c'est un contexte totalement différent. Je pense que nos patients, ils avaient déjà une information mais peut être que l'information passait difficilement, au vu de l'impact avec la mise en dialyse imminente, et ce genre de journée ça leur permet de voir d'autres patients et d'aborder d'autres sujets entre eux, de discuter. Donc ce n'est que du bénéfice, et bien sûr que c'est positif.

Néphrologue de Poitiers 1 (NP1) : Juste aussi dire qu'on a pris le choix de démedicaliser l'information. Pour qu'elle soit... Pour qu'elle passe mieux, que la parole soit plus libérée, etc... Et ça, ça passe par des symboles. Et le premier des symboles, c'est qu'on n'a pas de blouse blanche. Comme vous avez vu sur la présentation avec les photos. Quand je fais ma petite présentation, on vient dans notre tenue de ville et personne n'a de blouse blanche. Il ne voit pas de blouse blanche de la journée. Donc ça contribue aussi à libérer la parole. Encore une fois en démedicalisant la chose.

## LA ROCHELLE

Néphrologue de La Rochelle 1 (NLR1) : Moi globalement je dois avoir 5 ou 6 patients qui ont participé aux JAILA. Essentiellement des patients que j'adresse en préemptif. Ils ont tous un regard qui est super positif. C'est très dense. Il y a la route en plus. Donc ils sont crevés après. Mais sinon ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé je pense, qui détend aussi, qui permet justement d'échanger plus simplement. Ils sont contents de rencontrer d'autres patients. Ça aussi c'est important pour eux. L'intervention du patient expert, en général, ils en reparlent. Ils trouvent que c'est hyper intéressant d'avoir des témoignages. Et le fait que ce soit ludique et abordable, bah pour eux ça facilite la compréhension, le fait que ça se fasse sous forme d'atelier, c'est vachement mieux. Et puis moi dans ma pratique, personnellement c'est vrai que les consultations pour tout aborder c'est compliqué. Donc maintenant, je sais qu'elle existe cette journée et maintenant que je connais son contenu, bah je sais aussi ce que moi j'aborde avec eux et qu'est ce qui sera abordé cette journée-là. Donc moi, pour mes patients que j'adresse en préemptif, je trouve que c'est vachement bien, parce que ça permet de déléguer. C'est un gain de temps pour moi.

Néphrologue de La Rochelle 2 (NLR2) : En fait, je n'ai aucune expérience puisque je n'ai aucun de mes patients qui y est allé (rire). Mais on voulait quand même s'exprimer parce que, euh, y a un des freins à cette journée qui est effectivement le transport, on l'a souligné. Et, euh, ce qu'on évoquait là avec mes collègues infirmières, c'est que, en fait, on pourrait peut-être faire, comment dire... Des tirs groupés en fait de patients rochelais et nous éventuellement les emmener pour éviter aussi cette fatigue liée au trajet, etc... Et, euh, que quelqu'un de l'équipe puisse les accompagner, et pris en charge par l'ADA en plus, ce qui permettrait, euh...

Infirmière coordinatrice de Poitiers 1 (ICP1) : Alors c'est vrai que sur les dix patients, souvent y a parfois 3 patients de La Rochelle. Donc effectivement, les centres peuvent se mettre d'accord pour...

NLR2 : Et là sur le nombre de patient que vous avez eu, y en avait beaucoup de périphérie ou ... ?

ICP1 : Hum oui...

NLR2 : Que des périphéries ?

ICP1 : Pas que... enfin Poitiers... euh... Tous les centres sont concernés en fait. On invite tous les patients qui vont avoir une consultation pré-greffe, euh, dans le mois qui suit.

NLR2 : Et c'est pour les nouveaux ça ?

ICP1 : Alors on a réinvité quelques anciens, euh, 'fin... essentiellement de Niort, euh, on nous avait demandé de revoir des patients qui lui semblaient, euh, qui n'étaient pas bien préparé en fait.

NLR2 : Oui parce que même ceux qui sont inscrits depuis longtemps, je pense que ça peut être bien aussi.

ICP1 : Tout à fait. Tout à fait. Quand vous sentez qu'ils sont pas très, très motivés, ou qu'il leur manque des infos, on peut tout à fait, euh, les revoir.

NLR2 : En particulier, comme tu dis ceux qui sont pas très motivés ou ceux dont les bilans prennent beaucoup de temps parce que, effectivement il manque toujours un examen, et qu'on n'arrive pas à savoir s'ils sont effectivement très motivés ou, si... Quel est le frein en fait, qui fait qu'ils finissent pas leur bilan, ça pourrait être intéressant. Car comme tu le disais, pendant cette journée, vous les percevez, vous les analysez en quelque sorte sur le plan psychologique. Donc ça pourrait être intéressant aussi de voir quel est le degré de motivation de ces patients qui sont encore hésitants.

ICP1 : Après les examens par exemple, euh, on donne du sens à tous les examens qu'ils ont. Donc, du coup, certains nous rappellent ensuite, en nous disant "j'ai fait ci", "j'ai fait ça", voilà. Parce que ça a plus de sens pour eux.

NLR2 : Ouais. Là, je pense que ceux qui ont des freins pour finir, c'est pas que l'examen dont ils comprennent pas le sens, c'est que en fait y a un blocage à un moment donné qui fait qu'ils

vont pas jusqu'au bout de la démarche en fait et qu'on n'arrive pas à savoir pourquoi ils franchissent pas le cap. On en a quelques-uns comme ça, on en a parlé tout à l'heure. (Rire).

ICP1 : Est-ce qu'il y a une infirmière de La Rochelle ? Vous pouvez prendre le micro ?

Psychologue de La Rochelle 1 (PLR1) : Ça permet aussi de respecter le temps psychique, ça fait une information de plus, répété à chaque fois qu'ils vont en consultation, ils prennent une partie de l'info. Et donc... Et des infos passent totalement à la trappe. Donc, plus on va répéter et plus ça va être intégré. Donc voilà... Je pense que c'est un temps qui est indispensable et qui... Mais j'ai pas eu de retours encore moi. (rire)

NIORT

Néphrologue de Niort 1 (NN1) : Pour le service, je ne sais pas combien de patients on a eu. Euh, globalement, le retour est très positif effectivement. Quand on leur demande, ils sont très contents de la journée. L'information, elle leur paraît dense et complète. Ce que je ressens aussi dans leur retour, c'est qu'ils sont très très contents de rencontrer d'autres patients. Il y a une espèce de sentiment de solitude qui, qui tombe quoi, en fait. Ils sont tournés vers leur propre personne et puis, une fois cette journée faite, ils se rendent compte qu'il y a beaucoup d'autres personnes en termes de situation aussi difficile que la leur, etc... Donc je pense que c'est important. Et puis, ce que je ressens aussi, mais là c'est peut-être un ressenti personnel, j'ai l'impression aussi que ça assoit, ça crédibilise le projet de transplantation. Ce que je veux dire, c'est que nous on les prépare, il y a la journée, il y a la consultation pré-greffe, mais... voilà, le projet de transplantation, il peut être à un mois, à 6 mois... Enfin, on sait pas. On a le ressenti, enfin moi en tout cas c'est le ressenti que j'ai, c'est que ça assoit, ça donne une certaine assurance au projet, une garantie, je sais pas comment il faut le dire, mais voilà. Et puis... Il y a aussi, quand ils ont la chance d'être accompagnés, je pensais à notre dernière patiente là, qui est allée mercredi en consultation pré-greffe. Elle y était allée en décembre, et aux 2 fois, elle est venue avec son ami. Il y a aussi un partage. On donne entre guillemets l'occasion au gré de la journée, au gré de la consultation d'être accompagné et de partager cette démarche de projet. Enfin moi c'est aussi ce ressenti que j'ai eu. Et puis j'ai eu l'impression aussi, toujours au travers de notre jeune dernière patiente que, le fait qu'il y ait un intervalle entre la JAILA puis dans un second temps la consultation pré-greffe, ça dédramatise. Ils étaient moins apeurés, moins effrayés d'aller au CHU... Voilà, moi, c'est un peu le ressenti que j'avais noté pour l'intérêt des JAILA, et je pense que tout le monde en est convaincu. Et ça doit continuer.

Infirmière de Niort 1 (IN1) : Je voudrais juste rajouter que pendant ces ateliers, les patients sont acteurs et contrairement à l'information pré-dialyse qu'on leur donne, où là ils reçoivent une quantité énorme d'informations, là, à ce moment-là, ils sont acteurs, ils font, ils participent à ces ateliers. Je pense que cette dimension-là, elle est importante pour le patient.

NP1 : ça donne une place à l'aidant aussi cette journée-là. Parce que vous avez vu le nombre d'aidants. Ça leur donne une place, et ils prennent toute la mesure de leur rôle. Ce qu'on ne peut pas faire à la consultation pré-greffe. On demande au patient de venir accompagné. Il y en a encore 20-30% qui viennent seules. Donc là on se rend compte également de l'isolement. On parlait tout à l'heure de certains patients. Des journées comme les JAILA permettent encore une fois de mettre aussi l'aidant en lumière.

ICP1 : Oui, et puis finalement à la fin de la journée quand on leur demande de noter la réussite de la journée, bah, finalement c'est... parfois les aidants qui sont encore plus contents que les

patients, parce que, euh, on leur a pas donné de place jusqu'à maintenant dans ce parcours, et puis c'est l'occasion pour eux de mieux connaître la maladie. Parce que certains patients cachent aussi leur maladie. Et du coup au travers des autres patients, ils découvrent cette maladie.

NP1 : Et même entre aidants...

ICP1 : Entre aidants aussi... C'est l'appartenance au groupe qui est importante aussi.

NN1 : Peut-être aussi rajouter parce que c'est... j'ai encore en tête l'histoire de notre patiente qui avait pas bien vécu une première consultation pré-greffe (rire de l'auditoire). Mais non, c'est pas pour remuer le couteau dans la plaie, mais à l'époque les JAILA n'existaient pas, et je me dis que l'intérêt de la JAILA, ça aide à donner du temps au temps. C'est en deux temps, c'est pas qu'un temps.

NP1 : S'approprier le projet de greffe...

NN1 : Voilà. Et ça quand... Et je pense que l'intervalle de temps... Je sais pas vous faites quoi ? Un mois, un mois et demi...

ICP1 : Oui, à peu près...

NN1 : Je pense qu'il est important ce temps-là.

NP1 : Moi dans mon petit discours qui est assez formaté le matin, sur 5-10 minutes à 9h15 quand ils arrivent, je leur dis ça, il y a une partie du discours qui est lié à ça, cette journée là c'est pour vous donner envie de la greffe. La greffe, c'est pas parce que votre néphrologue veut que vous soyez greffé. Il faut vous approprier ce projet. Comme tu le dis, je te rejoins. Ces journées comme ça, contribuent, ça fait pas tout, mais contribuent à leur donner envie de la greffe, c'est à dire, s'approprier le projet de greffe. Faire en sorte que quand ils ressortent de cette journée, ils soient convaincus que la greffe c'est le meilleur traitement de leur problème rénal, et donc que la greffe, ils la veulent. Tu vois, c'est ça le...

NN1 : Et une envie de perte de poids aussi.

NP1 : Alors avec toutes les conséquences que ça comporte.

NN1 : Et puis ça permet aussi de corriger les erreurs que le néphrologue référent peut dire. Parce que j'en dis.

Infirmière de Niort 2 (IN2) : Alors nous avec d'autres infirmières, on est allé aussi à la journée JAILA, toute une journée pour assister donc, euh, nous on avait pas de vrais patients, c'était nous les patients, mais c'était vraiment une très bonne journée. Et là maintenant, on a les retours des patients en fait qui disent, "ah bah je dois rappeler l'infirmière de la JAILA (ICP1) quand j'aurais perdu tant de poids ou quand j'aurais arrêté de fumer... » Quand j'aurais si, quand j'aurais ça. Et en fait il parle de l'infirmière de la JAILA. Parce que nous finalement, on sait pas quand est-ce qu'ils vont à la journée JAILA. Parce que tu as demandé tout à l'heure combien ils étaient, mais on n'est incapable de le savoir parce qu'on sait pas... Ils nous en parlent pas, ils nous parlent de la consultation pré-greffe parce qu'on a le dossier à donner, donc là on a des dates, mais la journée JAILA finalement, on le sait pas forcément tout le temps. Et c'est comme

ça qu'on le sait. "Ah mais je dois rappeler l'infirmière JAILA", "Ah bon ? Tu dois rappeler ?", "Oui, parce que je dois perdre...". Donc ça c'est bien.

NN1 : Et peut être un des avantages aussi, toujours pour notre dernière patiente là, c'est que, entre les deux, elle a arrêté de fumer. Donc il y a eu soit le poids ou l'arrêt de tabac, enfin... c'est... c'est... Ça les implique encore plus.

ICP1 : C'est ce qu'on appelle l'empowerment en éducation thérapeutique et là on voit vraiment l'effet, au bout d'un mois, un mois et demi, donc c'est pas long.

## ANGOULÊME

Néphrologue d'Angoulême 1 (NA1) : Bonjour, donc moi je veux parler uniquement de mes patients parce que je suis le seul qui représente Angoulême. Moi j'ai deux patients qui sont allés aux journées JAILA. Les deux patients sont hémodialysés, euh, ils ne sont pas encore greffés. J'ai eu un retour très, très positif, des deux patients. Ils étaient très contents. Tous les points signalés étaient positifs. Tous les points négatifs qui ont été signalés étaient plutôt des choses ou des problèmes logistiques, administratifs. Bon de transport ou aller à Poitiers, voilà, pas d'autres choses. La chose la plus positive que j'ai signalé chez ma patiente, c'est de casser la barrière de la peur. Quand on voit l'équipe de Poitiers, l'équipe de greffe, le professeur ou un autre médecin, ils sont contents. En fait, déjà ils ont passé la moitié du chemin. Voilà c'est tout ce que je voulais dire parce que les collègues, ils ont déjà tout dit, merci.

Infirmière d'Angoulême 1 (IA1) : Moi j'ai discuté avec un patient qui est revenu des JAILA, enchanté. Moi pour le coup je savais qu'il y allait avant, donc on avait déjà un petit peu discuté ensemble. Et effectivement, il était ravi d'y aller. Lui, il avait pas d'aidant avec lui. Parce que la personne qui devait venir avec lui, elle n'a pas pu venir au dernier moment. Mais malgré tout, il était content et en fait, il... Le fait de rencontrer les gens, il avait moins peur de retourner à sa consultation pré-greffe. Enfin pas peur, mais oui il y a moins d'appréhension. Et... Et après on avait un autre patient pour le coup, qui était sur la même journée et qui lui ne s'est pas du tout investi dans la journée je pense. Donc après peut être que la population c'est peut-être à revoir avec vous quand on est au courant si un patient qui n'est pas trop réceptif, je sais pas. Comment faut qu'on procède, ou euh...

MB : Il s'est senti un peu obligé d'y aller ? C'était pas lui qui avait décidé de ...

IA1 : On l'a plus ressenti comme ça.

MB : D'accord.

IA1 : Je sais pas s'il faut qu'il vienne absolument, ou...

ICP1 : Alors on les encourage à venir, parce qu'on a remarqué sur plusieurs d'entre eux qu'il n'avait pas forcément envie de venir et finalement le soir en repartant ils nous ont dit "oh là là, c'était formidable, heureusement qu'on est venu". Alors on essaye de les inciter à venir, euh, si c'est un problème logistique, on va leur dire que c'est pas une excuse en soit puisque les trois premiers mois de la transplantation, il y aura une prise en charge pour le transport mais qu'après il n'y aura plus de prise en charge. Donc si déjà pour cette journée-là, il y a un problème de transport, comment ça se passera après. Donc ça, je pense que c'est un faux problème.

Infirmière coordinatrice Poitiers 2 (ICP2) : C'est un faux débat, et en fait ça permet aussi de voir un peu la motivation par rapport au projet, dans un premier temps. Après tu dis, "est-ce qu'il faut...", c'est une invitation, on les oblige absolument pas. Même si c'est vrai qu'on les encourage parce qu'on sait que certains qui n'avaient pas envie de venir en effet, finalement sont contents. Et après quelqu'un qui vient et qui repart, il a le droit de pas être content, ça c'est sûr. Après à un moment donné, il y a certains patients, qui je pense, sont encore dans le déni de leur maladie et qui en effet n'adhèrent pas au projet de greffe finalement, et peut être que c'est aussi ces patients là qu'on arrivera peut-être à "détricoté", grâce à ces journées. Tous les ans malgré tout, on en a encore et sur l'année 2019, des patients en consultations pré-greffe, qui sont venus et qui derrière finalement, euh, bah après la JAILA et après la consultation pré-greffe, on dit "bah finalement la greffe c'est pas pour nous".

ICP1 : Est-ce que par rapport aux donneurs vivants vous avez eu des retours ?

NP1 : ça n'a pas suscité de vocation particulière ? C'est pas le but numéro un mais...

ICP1 : Vous avez remarqué qu'il y avait plus de discussions par rapport à ça ?

NN1 : Moi, euh, enfin, clairement je trouve qu'on a... Ca répond beaucoup à plein de questions en amont, et d'un coup on a une discussion différente maintenant lors de la consultation pré-greffe. Euh... Et que... enfin ça a permis de conclure une motivation dans beaucoup de cas. Déjà les patients. Et que ceux qui ne le sont pas, ils le resteront pas après, en fait. Cette journée, elle est super importante. C'est pas nous qui les motivons en consultation, où on rencontre un patient, on le voit de façon assez brève au final. Enfin la consultation est longue... Et que clairement c'est cette journée-là qui est primordiale dans les choix, enfin leur choix quoi. Et clairement, ça me permet d'aborder d'autres points aussi pour... Voilà. Et puis donneur vivant, on en parlait tout à l'heure, moi j'ai un cas d'un patient, qui est venu avec sa femme à la consultation et en fait, c'est sa femme qui a dit... enfin ils ne l'avaient jamais vraiment évoqué, et qui a dit en pleine consultation "je peux pas lui donner un rein moi ?". Alors que lui, il voulait pas vraiment en parler. Donc comme là ça venait d'elle, là on a un projet au final et on a pris du temps parce que comme c'était un peu bref mais... C'est suite à ça, donc ça développe plein de choses. Enfin là c'est un exemple mais y en a plein d'autres.

NP1 : Juste pour dire, là on se dit plein de chose formidables, et ça fait chaud au cœur d'entendre tout ça, donc merci. Alors quand même... C'est la vraie vie aussi, des difficultés, hein. Juste pour vous faire part du petit souci qu'on a eu avec le patient expert, on peut en parler. Un petit recadrage qui s'est imposé parce que y a un patient expert qui ... Alors ça a pas été lors des premières JAILA mais, euh... Mais prenant de l'assurance, et ayant un peu l'habitude de jouer son rôle de patient expert, finalement il avait un discours qui était le suivant : "bon bah moi je suis greffé, c'est moi qui décide pour moi et si j'ai pas envie de faire la biopsie, je ferais pas la biopsie, c'est moi qui décide." Bon déjà dire ça au patient, voilà. Au futur transplanté. Et puis : "moi la greffe c'est formidable, retourner en dialyse plutôt mourir, je veux surtout pas être dialysé, la dialyse c'est la mort, c'est l'horreur, etc...". A des gens qui étaient en préemptif, qui allaient se faire dialyser dans les semaines qui venaient (rire de l'auditoire). Donc le patient expert, vous avez insisté les uns et les autres sur le bénéfice et l'apport du patient expert pour certains patients, et c'est une réalité. Les patients experts ça fait du bien à nos patients, etc... Mais il faut les encadrer, les cadrer et parfois les recadrer. Et je me suis fendue d'un petit coup de téléphone en lui disant attention mon coco parce que tu... Le discours était contre-productif." Et tu m'as confirmé que la session d'après c'était beaucoup mieux.

ICP1 : Mieux, mais il y a encore eu un petit dérapage...

NP1 : Oui donc il faut être vigilant. Le patient expert c'est bien mais voilà... Pour vous dire que voilà... C'est pas n'importe quoi et qu'on est vigilant aussi. Alors c'est un espace où la parole est libre, il s'agit pas du tout d'avoir un discours formaté. Il faut garder de la spontanéité du témoignage, parce que sinon les patients sentiraient tout de suite et ça perdrait de la valeur. Mais, voilà... On est aussi vigilant parce que parfois il peut y avoir... On est pas à l'abri de petit discours parfois un peu toxique et donc contre-productif.

NN1 : Juste une question, est-ce que dans les patients experts qui viennent à ces journées, est-ce qu'il y a également un donneur vivant expert entre guillemets ? Le donneur, c'est à dire pas le receveur. Un donneur expert, ce serait peut-être bien, ça pourrait peut-être susciter des vocations quoi.

ICP1 : Tout à fait et dans les prochains patients experts que l'on va avoir, on va avoir une personne très, très investi sur ça, donc effectivement c'est quelque chose qu'on pourra faire d'ici quelques temps, je pense.

Q2 : Améliorations attendues ?

---

MB : C'est vrai que ça nous amène à la deuxième question, même si on a vu qu'il y avait plein de choses positives, est-ce que vous voyez un peu des choses qui pourraient être améliorées ?

NN1 : Bah le donneur expert c'est une amélioration.

MB : Oui par exemple.

IN2 : Nous, on se posait la question en fait de l'information pour nos patients. Enfin l'information est donnée à nos patients mais nous, on l'a pas toujours en fait. Et euh, enfin là on a appris un petit peu par hasard qu'une dame avait été à ces JAILA. Après nous, on n'est pas trop au courant en fait quand ils ont ce rendez-vous. Donc là on sait qu'il y a une autre dame, qui va être convoquée parce que tu nous l'as dit. Mais en fait nous ça nous intéresserait bien de savoir justement pour pouvoir avoir leur retour après... Pour pouvoir en parler avec eux.

ICP1 : D'accord. Bah ce qu'on pourra faire, c'est vous donner la date des JAILA en même temps que la date de consultation pré-greffe, ça c'est tout à fait possible.

IN2 : Oui ce serait intéressant.

NP1 : Et pourquoi pas à chaque JAILA, inviter le personnel soignant de la région. Si vous voulez accompagner vos malades.

ICP1 : Ah bah ça je l'ai dit, il suffit de me le dire, parce que la salle n'est pas extensible mais à chaque JAILA on a des personnes de chacun des centres.

NP1 : Vous évoquiez à un moment de faire plus de théâtre, de scène, de saynète pour mimer l'appel de greffe.

ICP1 : Oui, pour l'instant il faut des moyens, donc voilà... Mais tout est envisageable. On est ouvert à toutes les propositions. On change d'ailleurs à chaque fois nos ateliers pour affiner en



fonction des différentes expériences. Donc voilà, j'espère qu'on s'améliore un petit peu plus à chaque fois.

NP1 : Sur l'appel de greffe, on n'en parle très peu à la consultation médicale pré-greffe et c'est normal, parce qu'on est là pour parler du bilan cardio-vasculaire, du taux de PSA, du taux de PTH et pas tellement de comment ça se passe pour l'appel de greffe. L'appel de greffe on pourrait vous en raconter des vertes et des pas mures, hein, sur l'appel de greffe, hein. Entre la nana qui répond pas à 2h du matin parce qu'elle croit que c'est un canular, un mec qui vous raccroche au nez parce qu'il croit que c'est son copain qui lui fait une mauvaise blague. C'est du vécu tout ça, hein. Les gens qui sont sidérés, les gens qui pleurent, les gens qui en fait sont pas prêts et veulent pas venir. Les gens qui nous disent : "ah bah non j'ai la vidange de ma voiture demain." (Rire de l'auditoire). Authentique !

NN1 : On les appelle vers une ou deux heures du matin clairement, c'est la plupart des cas. Je leur dis venez demain matin, plutôt vers 8h-8h15 parce que le temps que les filles, elles embauchent, qu'elles puissent les recevoir correctement. Et là je me fais engueuler "et vous prenez du retard pour mon greffon". Non, mais. Donc de bien leur redire (rire) la chronologie, que quand il y a un appel de greffe, il y a pas toujours eu le prélèvement, que on ne prend pas de risques, on a le temps. Parfois, enfin, je me suis fait engueuler quoi.

NP1 : Juste pour finir. Tous ces appels de greffe particulier, ces histoires de chasse qu'on a dans la vraie vie. Ça témoigne d'une chose, le point commun ce sont des patients qui sont mal préparés à l'appel de greffe. Parce que on n'a pas pris le temps. Donc l'intérêt des JAILA où il y a un atelier dédié à l'appel de greffe où effectivement tu mimes l'appel téléphonique avec une conversation enregistrée, c'est justement pour éviter cet état de sidération dont on parlait tout à l'heure, ou ces comportements agressifs, ou inadaptés, inappropriés parce que le patient ne s'y attend pas du tout. Donc là aussi ça...

ICP1 : Donc là on a vraiment l'exemple pour une des trois patientes qui a été greffée après les JAILA. La dernière là. Eh bien, elle a été réveillée en pleine nuit, et elle était étrangement calme. On le lui a fait remarquer, et la patiente a dit "oui mais je savais ce qui allait se passer et donc j'étais bien préparée." Vraiment on voit la différence avant-après. Voilà pour l'instant, on en a que 3 donc je pense qu'on aura l'occasion de confirmer cette impression.

MB : Après c'est vrai que dans les retours qu'on a, vous parlez beaucoup des patients. Donc voilà les retours que vous avez eu, vous par rapport aux patients. Mais c'est vrai que vous ne dites pas trop par rapport à vous ce que ça a apporté. Est-ce que ça a facilité les échanges, votre prise en charge du patient ? Est-ce qu'il était plus à l'écoute et pour vous cela a facilité les choses ? Je sais pas si vous avez des retours par rapport à ça, ou c'est juste que c'est trop tôt pour l'instant...

NP1 : Bah oui c'est trop tôt. Ça a même pas un an.

IN2 : C'est tôt et comme ce qu'on disait, on n'est pas au courant quand ils vont à la journée JAILA. En fait, après dans les services, on ne peut pas leur poser des questions.

MB : Oui donc vous identifiez mal quels sont les patients qui ont eu les JAILA donc c'est dur à partir de là de savoir...

NP1 : De manière assez facile, on peut envoyer un mail à l'équipe "votre patient, Mr tartempion, a bénéficié ce jour de sa journée JAILA à Poitiers". Je pense qu'il faudrait réussir à systématiser ça.

MB : Oui donc ça c'est un point d'amélioration possible.

ICP1 : Oui, oui ça c'est facile à faire. Là, j'ai envoyé les convocations pour le mois de février mais dès le mois de Mars on fera comme ça.

MB : Mais est-ce que déjà en amont vous aviez des attentes par rapport à ces JAILA ?

IN2 : Bah oui les attentes qu'on avait, c'était justement de leur délivrer des informations que nous on n'était pas vraiment en mesure de leur délivrer parce que nous aussi on ne savait pas vraiment comment ça allait se passer. On prend l'exemple de l'appel de greffe, moi personnellement on ne m'a jamais appelé pour me donner un greffon (rire de l'auditoire), je sais pas comment vraiment ça se passe en dehors de ce que certains patients ont rapporté. Mais ça c'est certain que c'est une information dont nous ne parlons pas du tout en information pré-suppléance. Et c'est justement sur ce genre de point-là que l'on attendait beaucoup de cette journée.

NN1 : Vis à vis du travail également, combien de temps d'arrêt de travail, la reprise derrière comment ça se passe. Il y en a beaucoup qui posaient des questions. Là, vous l'abordez dans la deuxième partie de la journée quand vous séparez les travailleurs des non travailleurs.

ICP1 : Oui en général, j'essaye de mettre les retraités ensemble. Oui parce que ce qu'on essaye de dire aussi c'est pas parce qu'on travaille pas parce qu'on est fatigué avec la dialyse, qu'on travaillera pas après. Donc il faut se remettre aussi dans l'objectif de retravailler.

NN1 : Mais ça dans leur tête, c'est pas... voilà, hein. Il y a beaucoup à faire... (rire)

IN2 : Oui ce que j'allais dire, nous on fait un minimum en fait dans les services, et vous vous approfondissez beaucoup plus. Donc voilà en effet on connaît pas tous les détails et des fois au lieu de dire des bêtises, on préfère vous laissez faire quoi. Je ne comprends toujours pas

NP1 : Pas mal hein.

ICP1 : Tu voulais dire autre chose ?

MB : Non c'est pas mal. Je ne sais pas si il y a d'autres remarques que vous vouliez soulever ? Ou est-ce que pour vous on a fait le tour ? Donc bah du coup, on va s'arrêter là. Je vais vous remercier pour...

ICP1 : Alors moi je vais vous mettre les conclusions. Les verbatims des patients et des aidants.

[Fin 50min46]

Annexe 13 : Verbatims associés aux thèmes et sous-thèmes de l'analyse du focus group.

Thème	Sous-thème 1	Sous-thème 2		
Difficulté avant JAILA	Pour le patient	Manque d'informations	- P3 : « il arrive en consultation, ça fait trop d'informations. » - P3 : « Je pense que nos patients, ils avaient déjà une information mais peut être que l'information passait difficilement, au vu de l'impact avec la mise en dialyse imminente » - P8 : « Et des infos passent totalement à la trappe. »	
		Blocage	- P6 : « y a un blocage à un moment donné qui fait qu'ils vont pas jusqu'au bout de la démarche en fait et qu'on n'arrive pas à savoir pourquoi ils franchissent pas le cap »	
		Déni	- P7 : « Parce que certains patients cachent leur maladie. » - P14 : « il y a certains patients ; qui je pense, sont encore dans le déni de leur maladie »	
		Solitude	- P4 : « Donc là on se rend compte également de l'isolement. » - P9 : « il y a une espèce de sentiment de solitude. »	
		Préparation	- P4 : « Ça témoigne d'une chose, le point commun ce sont des patients qui sont mal préparés à l'appel de greffe. » - P4 : « Les gens qui sont sidérés, les gens qui pleurent, les gens qui en fait sont pas prêts et ne veulent pas venir. »	
	Pour le professionnel de santé	Manque de temps	- P5 : « Et puis moi dans ma pratique, personnellement c'est vrai que les consultations pour tout aborder c'est compliqué. » - P4 : « Sur l'appel de greffe, on n'en parle très peu à la consultation médicale pré-greffe et c'est normal, parce qu'on est là pour parler du bilan cardio-vasculaire, du taux PSA, du taux de PTH et pas tellement de comment ça se passe pour l'appel de greffe. »	
		Connaissances	- P1 : « c'est vrai que dans l'attente de la greffe ils ont souvent des questions auxquelles nous on ne peut pas, on ne sait pas... Où on n'a pas forcément toutes les réponses. » - P11 : « les attentes qu'on avait c'était justement de leur délivrer des informations que nous on n'était pas vraiment en mesure de leur délivrer parce que nous aussi on ne savait pas vraiment comment ça allait se passer. On prend l'exemple de l'appel de greffe, moi personnellement on m'a jamais appelé pour me donner un greffon, je sais pas comment vraiment ça se passe en dehors de ce que certains patients avaient rapporté. » - P8 : « on connaît pas tous les détails et des fois au lieu de dire des bêtises, on préfère vous laisser faire. »	
	Avantages JAILA	Bénéfice Patient	Information plus complète	- P1 : « De ce qu'ils nous ont dit ça leur a apporté beaucoup d'informations. Nous on avait donné des informations par rapport à la greffe mais là c'était beaucoup plus complet. » - P1 : « ça complète en fait ce que nous aussi on fait en information. » - P2 : « l'impression générale c'est que ça leur a apporté énormément d'informations » - P2 : « ça leur a apporté des réponses à des questions peut être qu'ils se sont peut-être même pas posés, ou des questions auxquelles probablement on avait répondu de manière peut être moins précise, ou incomplète ou inexacte. » - P9 : « L'information elle leur paraît dense et complète. » - P9 : « vis-à-vis du travail également, combien de temps d'arrêt de travail, la reprise derrière comment ça se passe. Y en a beaucoup qui posaient des questions. Là vous l'abordez dans la deuxième partie de la journée quand vous séparez les travailleurs des non travailleurs. »

			- P9 : « ça permet aussi de corriger les erreurs que le néphrologue référent peut dire. Parce que j'en dis. »
		Moins d'anxiété	- P9 : « ils se rendent compte qu'il y a beaucoup d'autres personnes en termes de situations aussi difficiles que la leur » - P9 : « ça dédramatise. Ils étaient moins apeurés, moins effrayés d'aller au CHU... » - P13 : « il avait moins peur de retourner à sa consultation pré-greffe, enfin pas peur, mais oui il y a moins d'appréhension. » - P12 : « La chose la plus positive que j'ai signalé chez ma patiente, c'est de casser la barrière de la peur. »
		Projet de greffe	- P9 : « ça assoit, ça crédibilise le projet de transplantation. » - P4 : « s'approprier le projet de greffe » - P4 : « il y a une partie du discours qui est lié à ça, cette journée là c'est pour vous donner envie de la greffe. » - P9 : « Et puis donneur vivant, on en parlait tout à l'heure, moi j'ai un cas d'un patient, qui est venu avec sa femme à la consultation et en fait, c'est sa femme qui a dit... Enfin ils avaient jamais vraiment évoqué, et qu'a dit en pleine consultation "je peux pas lui donner un rein moi ?". Alors que lui il voulait pas vraiment en parler. Donc comme là ça venait d'elle, là on a un projet au final et on a pris du temps parce que comme c'était un peu bref mais... C'est suite à ça, donc ça développe plein de choses. » - P9 : « ça conne une certaine assurance au projet, une garantie »
		Préparation	- P2 : « c'est plus une impression générale que je peux donner, le fait que de toute évidence, que ces patients-là ont été mieux informés et donc mieux préparés que ceux qui n'ont pas pu en bénéficier auparavant parce qu'elle n'existait pas. » - P4 : « c'est justement pour éviter cet état de sidération dont on parlait tout à l'heure, ou ces comportements agressifs, ou inadaptés, inappropriés parce que le patient ne s'y attend pas du tout. » - P7 : « la patiente a dit « oui mais je savais ce qui allait se passer et donc j'étais bien préparée. » »
		Compréhension	- P5 : « pour eux ça facilitait la compréhension. » - P7 : « on donne du sens à tous les examens qu'ils ont. »
		Motivation	- P9 : « elle a arrêté de fumer. Donc il y a eu soit le poids ou l'arrêt de tabac » - P7 : « c'est ce qu'on appelle l'empowerment en éducation thérapeutique et là on voit vraiment l'effet, au bout d'un mois, un mois et demi, donc c'est pas long. » - P9 : « ça a permis de conclure une motivation dans beaucoup de cas. »
		Parole libérée	- P4 : « ça contribue à libérer la parole. » - P9 : « Alors que lui il voulait pas vraiment en parler. Donc comme là ça venait d'elle, là on a un projet au final et on a pris du temps parce que comme c'était un peu bref mais... C'est suite à ça, donc ça développe plein de choses. »
	Bénéfice aidant	Place de l'aidant	- P4 : « ça donne une place à l'aidant aussi cette journée-là. Parce que vous avez vu le nombre d'aidants. Ça leur donne une place, et ils prennent toute la mesure de leur rôle. » - P4 : « Des journées comme les JAÏLA permettent encore une fois de mettre aussi l'aidant en lumière. » - P7 : « parfois les aidants qui sont encore plus contents que les patients, parce que, euh, on leur a pas donné de place jusqu'à maintenant dans ce parcours, et puis c'est l'occasion pour eux de mieux connaître la maladie. »
		Connaissance de la maladie	- P7 : « et puis c'est l'occasion pour eux de mieux connaître la maladie. » - P7 : « au travers des autres patients ils découvrent cette maladie. »

	Bénéfice Soignant	Prise en charge facilitée	- P1 : « Où on n'a pas forcément toutes les réponses. Donc après c'est sur ça que ça a complété. Donc c'est sûr que c'est un plus dans notre prise en charge, on va dire. »
		Gain de temps	- P5 : « Donc moi, pour mes patients que j'adresse en préemptif, je trouve que c'est vachement bien, parce que ça permet de déléguer. C'est un gain de temps pour moi. »
		Évaluer la motivation	- P6 : « pendant cette journée, vous les percevez, vous les analysez en quelque sorte sur le plan psychologique. Donc ça pourrait être intéressant aussi de voir quel est le degré de motivation de ces patients qui sont encore hésitants. » - P14 : « ça permet aussi de voir un peu la motivation par rapport au projet »
Facteur explicatif : un format adapté	Contexte différent	Plus relaxant	- P3 : « il faut prendre en compte aussi que le contexte est différent. [...] c'est un moment beaucoup plus relaxant, où l'information passe mieux, l'assimilation d'information c'est différent, c'est un contexte totalement différent. » - P5 : « ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé je pense, qui détend aussi, qui permet justement d'échanger plus simplement. »
		Atelier ludique et abordable	- P5 : « Et le fait que ce soit ludique et abordable, bah pour eux ça facilite la compréhension, le fait que ça se fasse sous forme d'atelier, c'est vachement mieux. »
	Temporalité adaptée	- P8 : « ça permet de respecter le temps psychique » - P9 : « Et puis j'ai eu l'impression aussi, toujours au travers de notre jeune dernière patiente que, le fait que y ait un intervalle entre la JAILA puis dans un second temps la consultation pré-greffe, ça dédramatise. » - P9 : « je me dis que l'intérêt de la JAILA, ça aide à donner du temps au temps. C'est en deux temps, c'est pas qu'un temps. »	
	Posture adaptée	Patients deviennent acteurs	- P10 : « pendant ces ateliers, les patients sont acteurs »
		Démédicalisation (pas de blouse blanche)	- P5 : « ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé je pense, qui détend aussi, qui permet justement d'échanger plus simplement. » - P4 : « juste aussi dire qu'on a pris le choix de démédicaliser l'information. [...] Et ça, ça passe par des symboles. Et le premier des symboles, c'est qu'on n'a pas de blouse blanche. [...] on vient dans notre tenue de ville et personne n'a de blouse blanche. Il ne voit pas de blouse blanche de la journée. »
		Incitation à participer	- P7 : « On invite tous les patients qui vont avoir une consultation pré-greffe, euh, dans le mois qui suit. » - P7 : « alors on les encourage à venir, [...] On essaye de les inciter à venir » - P14 : « c'est une invitation, on les oblige absolument pas. Même si c'est vrai qu'on les encourage »
	Format interactif	Groupe	- P3 : « Pendant ce genre de journée, ils sont avec d'autres patients, ils ont l'occasion de discuter avec d'autres patients, d'autres greffés aussi » - P9 : « Il y a aussi un partage. On donne entre guillemets l'occasion au gré de la journée [...] d'être accompagné et de partager cette démarche de projet. » - P5 : « Ils sont contents de rencontrer d'autres patients. » - P9 : « Ce que je ressens aussi dans leur retour, c'est qu'ils sont très très contents de rencontrer d'autres patients. » - P7 : « C'est l'appartenance au groupe qui est importante aussi. »
		Témoignage	- P5 : « L'intervention du patient expert en général ils en reparlent. »

			- P5 : « Ils trouvent que c'est hyper intéressant d'avoir des témoignages. »
		Adaptation	- P7 : « On change d'ailleurs à chaque fois nos ateliers pour affiner en fonction des différentes expériences. »
		Simulation	- P4 : « un atelier dédié à l'appel de greffe où effectivement tu mimes l'appel téléphonique avec une conversation enregistrée »
	Positif		<p>- P1 : « Les retours qu'on a eu de ces patients ayant participé aux JAILA étaient plutôt positifs. [...] Le bilan est plutôt positif. »</p> <p>- P2 : « le retour, je peux dire à 100% des patients que j'ai vu, après la JAILA... Tous ils m'ont dit « c'est super » [...] c'était vraiment très positif. »</p> <p>- P2 : « l'impression général c'est que [...] c'était vraiment très positif. »</p> <p>- P3 : « Donc ce n'est que du bénéfique, et bien sûr que c'est positif »</p> <p>- P5 : « Ils ont tous un regard qui est super positif. [...] ils sont très contents d'avoir un accueil qui n'est pas médicalisé »</p> <p>- P5 : « Ils sont contents de rencontrer d'autres patients. »</p> <p>- P5 : « Ils trouvent que c'est hyper intéressant d'avoir des témoignages. »</p> <p>- P9 : « globalement, le retour est très positif effectivement. Quand on leur demande, ils sont très contents de la journée. »</p> <p>- P9 : « Ce que je ressens aussi dans leur retour, c'est qu'ils sont très très contents de rencontrer d'autres patients. »</p> <p>- P7 : « parfois les aidants qui sont encore plus contents que les patients »</p> <p>- P11 : « nous avec d'autres infirmières, on est allé aussi à la journée JAILA, toute une journée pour assister donc, euh, nous on avait pas de vrais patients, c'était nous les patients, mais c'était vraiment une très bonne journée. »</p> <p>- P12 : « J'ai eu un retour très très positif, des deux patients. Ils étaient très contents. Tous les points signalés étaient positifs. »</p> <p>- P13 : « moi j'ai discuté avec un patient qui est revenu des JAILA, enchanté. »</p> <p>- P7 : « il n'avait pas forcément envie de venir et finalement le soir en repartant ils nous ont dit « oh là là là, c'était formidable, heureusement qu'on est venu »</p> <p>- P7 : « Vraiment on voit la différence avant-après. »</p> <p>- P14 : « certains qui n'avait pas envie de venir en effet, finalement sont contents. »</p>
	Freins	Communication aux équipes soignantes	<p>- P11 : « Parce que nous finalement, on sait pas quand est-ce qu'ils vont à la journée JAILA. »</p> <p>- P11 : « l'information est donnée à nos patients mais nous on l'a pas toujours en fait. Et, euh, enfin là on a appris un petit peu par hasard qu'une dame avait été à ces JAILA. Après nous on n'est pas trop au courant en fait quand ils ont ce rendez-vous. »</p> <p>- P4 : « on n'est pas au courant quand ils vont à la journée JAILA. En fait, après dans les services on peut pas leur poser des questions. »</p>
Patient expert		<p>- P4 : « Juste pour vous faire part du petit soucis qu'on a eu avec le patient expert, on peut en parler. Un petit recadrage qui s'est imposé »</p> <p>- P4 : finalement avait un discours qui était le suivant : "bon bah moi je suis greffé, c'est moi qui décide pour moi et si j'ai pas envie de faire la biopsie, je ferais pas la biopsie, c'est moi qui décide." Bon déjà dire ça au patient, voilà. Au futur transplanté. Et puis : "moi la greffe c'est formidable, retourner en dialyse plutôt mourir, je veux surtout pas être dialysé, la dialyse c'est la mort, c'est l'horreur, etc...". A des gens qui étaient en préemptif, qui allait se faire dialyser dans les semaines qui venaient</p> <p>- P4 : « Alors c'est un espace où la parole est libre, il s'agit pas du tout d'avoir un discours formaté. Il faut garder la spontanéité du témoignage, parce que sinon les patients sentiraient tout de suite et ça perdrait de la valeur. »</p> <p>- P4 : « On n'est pas à l'abri de petit discours parfois un peu toxique et donc contre-productif. »</p>	
Transport		- P5 : « C'est très dense. Il y a la route en plus. Donc ils sont crevés après. »	

		<p>- P6 : « un des freins à cette journée qui est effectivement le transport, on l'a souligné. »</p> <p>- P12 : « Tous les points négatifs qui ont été signalés étaient plutôt des choses ou des problèmes logistiques, administratifs. »</p>
	Investissement	<p>- P13 : « Et après on avait un autre patient pour le coup, qui était sur la même journée et qui lui ne s'est pas du tout investi dans la journée je pense. »</p> <p>- P14 : Tous les ans malgré tout, on en a encore et sur l'année 2019, des patients en consultations pré-greffe, qui sont venus et qui derrière finalement, euh, bah après la JAILA et après la consultation pré-greffe, on dit « bah finalement la greffe c'est pas pour nous ». »</p>
Propositions d'amélioration	Développer théâtre/saynète	- P4 : « vous évoquiez à un moment de faire plus de théâtre, de scène, de saynète pour mimer l'appel de greffe. »
	Témoignage donneur vivant	- P9 : « Un donneur expert, ce serait peut-être bien, ça pourrait peut-être susciter des vocations quoi. »
	Communication	<p>- P7 : « Quand vous sentez qu'ils sont pas très, très motivés, ou qui leur manque des infos, on peut tout à fait, euh, les revoir. »</p> <p>- P6 : « Quel est le frein en fait, qui fait qu'ils finissent pas leur bilan, ça pourrait être intéressant. »</p> <p>- P11 : « Mais en fait nous ça nous intéresserait bien de savoir justement pour pouvoir avoir leur retour après... »</p> <p>- P4 : « on peut envoyer un mail à l'équipe « votre patient, Mr Tartempion, a bénéficié ce jour de sa journée JAILA à Poitiers ». Je pense qu'il faudrait réussir à systématiser ça. »</p> <p>- P7 : « ce qu'on pourrait faire, c'est vous donner la date des JAILA en même temps que la date de consultation pré-greffe, ça c'est tout à fait possible. »</p>
	Inscrire les anciens	- P6 : « même ceux qui sont inscrit depuis longtemps, je pense que ça peut être bien aussi. »
	Transport groupé	<p>- P6 : « on pourrait peut-être faire, comment dire... Des tirs groupés en fait, de patients rochelais et nous éventuellement les emmener pour éviter aussi cette fatigue liée au trajet, etc. »</p> <p>- P4 : « pourquoi pas à chaque JAILA, inviter le personnel soignant de la région. Si vous voulez accompagner vos malades. »</p>

**Titre :** Évaluation des Journées d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA), un élément du module pré-greffe rénale du programme d'éducation thérapeutique du patient du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers : une étude pilote.

**Résumé :** Introduction : Des Journées d'Accueil et d'Information à l'inscription sur Liste d'Attente (JAILA) ont été mises en place à la *Villa Santé* (Poitiers, France) en janvier 2019. L'objectif de cette étude pilote d'approche mixte est d'évaluer l'impact des JAILA sur les compétences psychosociales des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux candidats à la greffe rénale et de leur aidant. Méthodes : La population source de l'analyse quantitative était les patients suivis au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers et dans les Centres Hospitaliers (CH) périphériques du Poitou-Charentes, entre juin 2019 et mars 2020. Les critères de jugement étaient notamment le score du sens de la cohérence (SOC), le score d'auto-efficacité (GSE) et le score de dépression (HAD-D) évalués un mois avant la JAILA (t1) et trois mois après la consultation pré-greffe (t3). La partie qualitative a consisté en un focus group composé des néphrologues et infirmières de chaque CH et du CHU avec analyse de contenu et triangulation. Résultats : La moyenne du score SOC était de  $47,90 \pm 7,78$  en t1 (n = 50) et de  $50,29 \pm 6,68$  en t3 (n = 28), p = 0,9. Celle du GSE était respectivement de  $31,61 \pm 5,81$  et de  $34,97 \pm 5,22$ , p < 0,01 et celle du HAD-D de  $8,48 \pm 3,87$  et de  $5,88 \pm 3,25$ , p < 0,05. L'analyse qualitative a montré un intérêt fort de ces JAILA. Conclusion : Cette étude montre des premiers résultats encourageants sur l'impact de ces JAILA au sein du parcours du patient candidat à la greffe rénale.

**Mots clés :** Éducation thérapeutique du patient ; insuffisance rénale terminale ; greffe rénale ; sens de la cohérence ; résilience ; littératie en santé ; pouvoir-d'agir.

---

**Title:** Evaluation of the welcome and information days for waiting list registration (JAILA), a component of the renal pre-transplantation module of therapeutic patient education program of Poitiers university hospital centre : a pilot study

**Abstract:** Introduction: welcome and information days for waiting list registration (JAILA) have been set up at *Villa Santé* (Poitiers, France) in January 2019. The objective of this mixed approach pilot study is to evaluate the impact of the JAILA on the psychosocial skills of patients with end-stage renal disease who are candidates for kidney transplantation and their caregivers. Methods: The source population for the quantitative analysis was the patients followed at the Poitiers university hospital and peripheral hospitals in Poitou-Charentes, between June 2019 and March 2020. The assessment criteria included the sense of coherence score (SOC), self-efficacy score (GSE) and depression score (HAD-D) assessed one month before JAILA (t1) and three months after the pre-transplant consultation (t3). The qualitative part consisted of a focus group composed of nephrologists and nurses from each hospital and university hospital with content analysis and triangulation. Results: The mean SOC score was  $47.90 \pm 7.78$  in t1 (n = 50) and  $50.29 \pm 6.68$  in t3 (n = 28), p = 0.9. The GSE score was  $31.61 \pm 5.81$  and  $34.97 \pm 4.52$  respectively, p < 0.01 and the HAD-D score was  $8.48 \pm 3.87$  and  $5.88 \pm 3.25$ , p < 0.05. The qualitative analysis showed a strong interest in these JAILAs. Conclusion: This study shows encouraging initial results on the impact of these JAILAs within the candidate patient's pathway into the renal transplant.

**Keywords:** Therapeutic patient education ; end stage renal failure ; kidney transplantation ; sense of coherence ; resilience ; health literacy ; empowerment.

---

**Discipline :** Santé publique et médecine sociale

---

*UFR Sciences médicales, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux.*