

## Avis de Soutenance

Monsieur Abdallah GUERRAOUI

Epidémiologie, santé publique, recherche sur les services de santé

Soutiendra publiquement ses travaux de thèse intitulés  
*PROMs et PREM s en hémodialyse : contribution à une approche de soins centrée sur la personne et à la décision médicale partagée*

Travaux dirigés par Madame Julie HAESEBAERT

Soutenance prévue le **mercredi 01 juillet 2026** à 14h00

Lieu : Lyon 1 Université Faculté de médecine Lyon Est 8 Avenue Rockefeller 69008 Lyon  
Salle :

### Composition du jury proposé

Mme Julie HAESEBAERT	Professeure des universités - praticienne hospitalière	Lyon 1 Université	Directrice de thèse
Mme Fitsum GUEBRE-EGZIABHER	Professeure des universités - praticienne hospitalière	Lyon 1 Université	Co-encadrante de thèse
Mme Cécile VIGNEAU	Professeure des universités - praticienne hospitalière	Université de Rennes	Rapporteuse
M. Thierry LOBBEDEV	Professeur des universités - praticien hospitalier	Université de Caen	Rapporteur
Mme Nora MOUMJID	Professeure des universités	Lyon 1 Université	Examinatrice
M. Matthias BUCHLER	Professeur des universités - praticien hospitalier	Université de Tours	Examineur
M. Didier VINOT	Professeur des universités	Université Jean Moulin Lyon 3	Examineur

**Mots-clés :** Soins centrés sur la personne, mesures rapportées par les patient, PROM, PREM, Décision médicale partagée

**Résumé :**

Les patients hémodialysés ont une prise en charge chronique lourde, associée à un fardeau symptomatique important et à une baisse de la qualité de vie. Ce fardeau est identifié comme un facteur pronostique, y compris en termes de morbi-mortalité. Dans ce contexte, les mesures rapportées par les patients (PROMs) et l'expérience patient (PREMs) représentent des outils stratégiques pour une approche de soins centrée sur la personne. Cette thèse vise à analyser la contribution des PROMs-PREMs à la transformation des pratiques vers un modèle intégrant la décision médicale partagée (PDP), pour des soins centrés sur la personne. Le premier volet explore le fardeau de la maladie. Nous avons exploré dans une analyse secondaire de l'étude Concordance, la prévalence et l'intensité des symptômes déclarés par les patients, la présence de clusters et leurs interconnexions, et les associations clusters-comorbidité. Trois clusters symptomatiques principaux et trois micro-clusters interconnectés sont identifiés, indépendants des comorbidités. Une association partielle au sexe féminin pour certains symptômes est retrouvée. Ces données soulignent l'importance du fardeau symptomatique des patients hémodialysés. Le deuxième volet repose sur une étude observationnelle multicentrique menée dans six établissements (Etude Concordance) évaluant la concordance entre les symptômes rapportés par les patients hémodialysés et ceux identifiés par les soignants. La moitié des patients expérimentent neuf symptômes. Les symptômes les plus fréquents étaient la fatigue, la sécheresse cutanée, et les troubles du sommeil. Les résultats mettent en évidence une charge symptomatique vécue élevée et une sous-estimation de la part des soignants de la présence et la gravité des symptômes perçus par les patients. Le troisième volet, fondé sur une étude mixte (qualitative et quantitative), analyse l'expérience patient et les représentations croisées des patients et des professionnels concernant la place du patient dans le parcours de soins. Des entretiens avec des patients et de soignants et des questionnaires spécifiques ont été élaborés afin de mesurer le ressenti, les croyances et les écarts de perception entre patients et soignants. L'analyse de l'expérience patient met en évidence une perception globalement positive de la relation de soin, mais également des limites dans l'implication des patients dans leur parcours de soins. Les patients et les soignants ont identifié la PDP comme l'aspect le plus important de l'implication des patients. Nos conclusions soulignent la nécessité de renforcer l'autonomisation des patients et les modèles de soins collaboratifs. Le quatrième volet explore la PDP. Cette étude a évalué le niveau de PDP perçu en hémodialyse dans nos unités. L'évaluation du niveau de la PDP montrent un faible score SDM-Q-9 (la moyenne est de  $24.3 \pm 26.1$ ). En analyse multivariée, une littératie en santé communicative et critique plus élevée est associée à des scores plus élevés au SDM-Q-9. À l'inverse, une plus grande précarité socioéconomique est associée à des scores plus faibles. Le type d'unité de dialyse, le niveau d'autonomie en dialyse et le statut professionnel sont également des facteurs influençant la PDP. Conclusion et perspectives Ces travaux confirment l'intérêt des PROM-PREM pour mieux comprendre le vécu et améliorer la prise en charge. Ils soulignent la nécessité de développer des pratiques favorisant l'implication des patients dans les PDP. L'intégration des PROMs et des PREMs dans la pratique clinique pourrait contribuer à renforcer la communication patients-soignants, à mieux adapter les prises en charge des besoins exprimés par les patients et à faire évoluer les pratiques vers un modèle de soins d'avantage centré sur la personne.

### Summary:

Patients undergoing hemodialysis face a demanding long-term treatment associated with a high symptom burden and a reduced quality of life. This burden is now recognized as an important prognostic factor, including in terms of morbidity and mortality. In this context, patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) are valuable tools to support a more person-centered approach to care. The aim of this thesis was to examine how PROMs and PREMs can contribute to transforming clinical practice toward a model that incorporates shared decision-making (SDM) and better reflects patients' needs. The first part of the work focuses on the burden of disease. Through a secondary analysis of the Concordance study, we assessed the

prevalence and intensity of symptoms reported by patients, as well as the presence of symptom clusters and their interconnections, and their associations with comorbidities. Three main symptom clusters and three interconnected subclusters were identified, independently of comorbidities. A partial association with female sex was observed for some symptoms. These findings highlight the extent and complexity of the symptom burden in hemodialysis patients. The second part is based on a multicenter observational study conducted in six centers, which evaluated the agreement between symptoms reported by patients and those identified by healthcare professionals. Half of the patients experienced at least nine symptoms. The most frequent symptoms were fatigue, dry skin, and sleep disturbances. The results show a high symptom burden and a clear underestimation by healthcare professionals of both the presence and severity of symptoms reported by patients. The third part, based on a mixed-methods approach, explores patient experience and the perceptions of both patients and healthcare professionals regarding the patient's role in care. Interviews and questionnaires were used to assess perceptions, beliefs, and differences in viewpoints. While the care relationship was generally perceived as positive, patients were not always fully involved in their care. Both patients and healthcare professionals identified shared decision-making as a key element of patient involvement. These findings underline the need to strengthen patient empowerment and develop more collaborative models of care. The fourth part focuses on shared decision-making. The level of perceived SDM in hemodialysis was low, with a mean SDM-Q-9 score of  $24.3 \pm 26.1$ . Multivariate analysis showed that higher levels of communicative and critical health literacy were associated with higher SDM scores, whereas greater socioeconomic deprivation was associated with lower scores. Organizational factors, such as the type of dialysis unit and level of patient autonomy, also influenced SDM. In conclusion, this work highlights the value of PROMs and PREMs in better understanding patients' experiences and improving care. It also emphasizes the need to promote practices that support patient involvement in shared decision-making. Integrating PROMs and PREMs into routine clinical practice could improve communication between patients and healthcare professionals, help tailor care to patients' needs, and support the transition toward a more person-centered model of care in hemodialysis.