

La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MCI : une étude qualitative

Auteur : Dedée, Sophie

Promoteur(s) : REENAERS, Catherine

Faculté : Faculté de Médecine

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

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/25453>

Avertissement à l'attention des usagers :

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

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

La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative

Mémoire présenté par **Sophie Dedée**

en vue de l'obtention du grade de

Master en sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Praticien de Santé publique

Année académique 2025-2026

La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative

Mémoire présenté par **Sophie Dedée**

en vue de l'obtention du grade de

Master en sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Praticien de Santé publique

Année académique 2025-2026

Promoteur : Professeur Catherine Reenaers

Remerciements :

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, contribué à la réalisation de ce mémoire.

Premièrement, je tiens à remercier ma promotrice, la Professeur Reenaers, pour ses conseils dans la réalisation de ce travail.

Ensuite, je suis très reconnaissante pour l'aide apportée par Madame Paquay, son soutien m'a été très précieux.

Je remercie également Monsieur Voz pour sa relecture de la section « Résultats » et pour ses conseils avisés en méthodologie qualitative qui m'ont été d'une aide précieuse.

Mes remerciements vont aussi à ma cheffe de service, Madame Ortmann, pour sa disponibilité dans la relecture de mon travail final.

Je tiens à témoigner toute ma gratitude aux participants pour leur participation à mon étude. Sans leur expérience et leur disponibilité, je n'aurais pu écrire ce travail.

J'adresse également mes remerciements aux gastro-entérologues qui ont pris le temps de distribuer les affiches de recrutement à leurs patients.

Enfin, je voudrais exprimer ma reconnaissance envers ma famille ainsi que mes amis pour leur aide et leur soutien tout au long de cette année.

Table des matières

1. Préambule	1
2. Introduction	2
2.1. État de la question	2
2.1.2. Données épidémiologiques récentes	2
2.2. Connaissances actuelles	3
2.2.1. Conséquences des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	3
2.2.2. Le retard de diagnostic	4
2.2.3. Prévention et accompagnement	6
2.3. Approche théorique et méthodologique	7
2.3.1. Safer-Andersen Total Patient Delay Model	7
2.3.2. Pedersen Diagnostic Triage Model	7
2.3.3. Association de deux modèles théoriques	8
2.4. Objectifs du travail :	8
3. Matériel et méthodes	9
3.1. Type d'étude et type de démarche de recherche	9
3.2. Caractéristiques de la population étudiée	10
3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon	10
3.4. Questions éthiques relatives aux êtres humains	12
3.5. Paramètres étudiés et outils de collecte des données	12
3.6. Organisation et planification de la collecte des données	13
3.7. Traitement et méthode d'analyse des données	14
4. Résultats	15
4.1. Analyse des entretiens	17
4.1.1. La gestion silencieuse	17
4.1.2. La rupture de l'équilibre	18
4.1.3. L'errance active	20
4.1.4. Représentation par le patient du parcours de soins idéal	28
5. Discussion et perspectives	31
5.1. Discussion	31
5.1.1. Limites du raisonnement diagnostique	31
5.1.2. Altération de la relation soignant-soigné	32
5.1.3. Détection précoce des MICI	33

5.2.	Biais, forces et limites de l'étude	34
6.	Conclusion	35
7.	Références bibliographiques	36
8.	Annexes	41
8.1.	Annexe 1 : Modèle	41
8.2.	Annexe 2 : Affiche de recrutement des participants	43
8.3.	Annexe 3 : Demande d'avis au Comité Éthique.....	44
8.4.	Annexe 4 : Réponse du Collège des enseignants.....	51
8.5.	Annexe 5 : Réponse du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège 52	
8.6.	Annexe 6 : Accord du Comité d'Éthique du CHC Mont-Légia.....	57
8.7.	Annexe 7 : Accord du Comité d'Éthique du CHR de Verviers	59
8.8.	Annexe 8 : Formulaire d'information et de consentement RGPD	60
8.9.	Annexe 9 : Assurance	63
8.10.	Annexe 10 : Convention de collaboration	64
8.10.1.	Convention de collaboration CHC Mont-Légia et ULiège	64
8.10.2.	Convention de collaboration CHR Verviers – ULiège.....	66
8.10.3.	Convention de collaboration CHU de Liège – ULiège.....	68
8.11.	Annexe 11 : Guide d'entretiens	69
8.12.	Annexe 12 : Tableau analytique	71
8.13.	Annexe 13 : Tableau de la symptomatologie des patients et les diagnostics différentiels	73
8.14.	Annexe 14 : Répartition des thèmes par participant	74
8.15.	Annexe 15 : Diagramme de Gantt	75

Liste des abréviations

Abréviations	Signification des abréviations
MC	Maladie de Crohn
RCUH	Rectocolite ulcéro hémorragique
MICI	Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
CHC	Centre Hospitalier Chrétien
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
RGPD	Règlement général de protection des données
MT	Médecin traitant

Résumé

Introduction : Le retard de diagnostic des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) comprenant, la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite ulcéro hémorragique (RCUH), représente un réel enjeu de santé publique. Un délai de diagnostic moyen de 8 mois est observé pour la MC, contre 3,7 mois pour la RCUH. Toutefois, le vécu des personnes atteintes de cette pathologie et ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic est encore peu connu en Belgique. Cette étude a pour objectif d'analyser le parcours des patients, dans le but de comprendre la perception des patients ayant vécu un retard de diagnostic, et de concevoir plusieurs propositions de stratégies afin de diminuer les délais de diagnostic.

Matériel et méthode : Cette étude qualitative a été réalisée à l'aide d'entretiens individuels semi-directifs. La population étudiée représente un groupe de personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. Cette étude repose sur une méthode d'échantillonnage non probabiliste de volontariat. Par la suite, une analyse manuelle des entretiens, à l'aide d'une grille thématique, a été réalisée. Celle-ci a été menée jusqu'à ce que la collecte des données ne fournisse plus d'éléments nouveaux, reflétant une saturation.

Résultats : Les résultats, issus de témoignages réalisés auprès de 18 patients atteints de la pathologie, mettent en évidence trois grandes thématiques. Le parcours de soins débute par la gestion silencieuse des symptômes durant laquelle les patients tentent de les gérer à l'aide de leurs connaissances. Ensuite, la rupture de l'équilibre reflète l'étape où le patient décide de consulter un professionnel de la santé car ses ajustements n'améliorent pas son état actuel. En dernier lieu, l'errance active est caractérisée par les visites chez les professionnels de la santé jusqu'au diagnostic final. Ces thématiques ont permis de dégager un parcours de soins idéal pour les patients.

Conclusion : Cette étude contribue à une meilleure compréhension du vécu des patients face au retard de diagnostic. Elle démontre la complexité du parcours de soins et les facteurs l'influençant. Ces éléments ont ouvert une réflexion de futures pistes d'améliorations pour le parcours diagnostic des patients.

Mots-clés : Étude qualitative – Maladie inflammatoire chronique de l'intestin – Retard de diagnostic – Parcours de soins – Patients

Abstract

Introduction: Delayed diagnosis of inflammatory bowel diseases (IBD), including Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC), represents a significant public health challenge. The average diagnostic delay is estimated at 8 months for CD, compared with 3.7 months for UC. However, the experiences of individuals living with IBD who have experienced or perceived a delayed diagnosis remain poorly documented in Belgium. This study aims to analyze patients' care pathways in order to better understand the barriers contributing to diagnostic delay and to develop strategies to reduce delays in diagnosis.

Materials and Methods: This qualitative study was conducted using semi-structured individual interviews. The study population consisted individuals diagnosed with IBD, including either Crohn's disease or ulcerative colitis, who had experienced or perceived a delayed diagnosis. Participants were recruited using a non-probability volunteer sampling approach. The interviews were then manually analysed using a thematic framework. Data collection continued until no new information emerged, indicating data saturation.

Results: The results, based on interviews conducted with 18 patients affected by the condition, highlight three main themes. The care pathway begins with the silent management of symptoms, during which patients attempt to manage their symptoms using their own knowledge and resources. Next, the disruption of balance reflects the stage at which patients decide to consult a healthcare professional because their self-management strategies no longer improve their condition. Finally, active diagnostic odyssey is characterized by repeated consultations with healthcare professionals until a final diagnosis is reached. These themes made it possible to identify an ideal care pathway for patients.

Conclusion: This study contributes to a better understanding of patients' experiences regarding diagnostic delay. It demonstrates the complexity of the care pathway and the factors influencing it. These findings have opened avenues for reflection on potential future improvements to patients' diagnostic pathways.

Keywords: Qualitative study – Inflammatory bowel disease – Diagnostic delay – Care pathway – Patients

1. Préambule

Parmi les nombreux enjeux de santé publique, une problématique persiste et évolue avec le temps ; les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, et en particulier, la gestion du retard de diagnostic de cette affection chronique. Je suis consciente de l'importance de comprendre les expériences vécues afin de proposer des pistes d'amélioration.

Mon parcours professionnel m'a permis de côtoyer de près, un nombre important de personnes ayant vécu un retard de diagnostic pour la maladie de Crohn ou la rectocolite ulcéro hémorragique (RCUH). Ces diverses expériences ont confirmé ma volonté d'aborder cette problématique et son importance.

Ce mémoire a été réalisé dans le cadre de l'obtention du Master en Sciences de la santé publique, spécialité praticien spécialisé en santé publique. Durant mes études de bachelier en soins infirmiers, j'ai appris plusieurs dimensions de la santé. Cependant, je souhaitais approfondir ces thématiques, plus particulièrement l'éducation thérapeutique d'un patient ainsi que la prévention des maladies. En effet, j'avais envie de développer mes connaissances afin de les utiliser judicieusement dans ma pratique quotidienne. Je me suis alors inscrite à ce master, avec l'option de promotion de la santé et de management des organisations de santé. J'étais persuadée que ce master élargirait mon champ de connaissances, mais il m'a apporté bien plus.

Tout au long de ce parcours, j'ai pris conscience de l'importance de l'esprit critique. J'ai également appris à mieux gérer mon stress face aux situations difficiles. Ma persévérance et ma rigueur m'ont beaucoup aidée. Ce master m'a également permis de renforcer une certaine confiance en mes compétences. Enfin, j'ai pu adopter une vision plus élargie de la santé, en cohérence avec les enjeux de la santé publique.

Dans la perspective d'exercer dans la prévention des maladies chroniques, je suis persuadée que cette étude me permettra de mieux comprendre les enjeux de la santé publique dans le retard de diagnostic chez les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.

2. Introduction

2.1. État de la question

2.1.1. Définition de la maladie chronique inflammatoire de l'intestin

Avant d'aborder l'importance du problème étudié, il est primordial de définir cette notion fondamentale.

Premièrement, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) sont « des pathologies qui correspondent à une inflammation chronique du système digestif (principalement de l'intestin) évoluant par poussées inflammatoires de durées variables (phase symptomatique) entrecoupées par des phases de rémission (phase asymptomatique) ». (1) Les MICI regroupent la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite ulcéro hémorragique (RCUH). Ces affections chroniques apparaissent principalement chez les jeunes adultes, de 20 à 30 ans, avec un deuxième pic à l'âge de 60 ans.(2)

La MC se caractérise par une atteinte de l'ensemble du tractus gastro-intestinal, c'est à dire de la bouche à l'anus. Elle affecte, de manière plus courante, la fin de l'intestin grêle et le début du côlon. (3,4) La RCUH, quant à elle, affecte le rectum et/ou le côlon.(5) Celle-ci se limite à la muqueuse du côlon contrairement à la MC qui atteint toute la paroi de l'intestin.(4)

Bien que les véritables causes de ces pathologies restent encore inconnues à l'heure actuelle, elles seraient une réponse immunitaire à plusieurs facteurs environnementaux.(6) Ceux-ci seraient la principale cause de l'augmentation de l'incidence des MICI, en plus de la génétique et d'un facteur géographique pouvant être pris en compte.(6,7)

2.1.2. Données épidémiologiques récentes

Bien que l'incidence des MICI commence à se stabiliser, la prévalence de ces pathologies est en augmentation dans les pays occidentaux. Cependant, l'incidence ne cesse d'augmenter dans les pays en voie d'industrialisation.(8) Pour illustrer cette hausse, on dénombre une incidence de 6,0 pour 100 000 personnes-année pour la RCUH en 1962 contre 9,8 pour 100 000 personnes-année en 2010. Pour la MC, un passage de 1,0 pour 100 000 personnes-année à 6,3 pour 100 000 personnes-année.(9)

Sa prévalence en Europe représente 1,5 à 213 cas pour 100 000 habitants. Celle-ci est encore plus élevée dans le nord de l'Europe. En Belgique, la prévalence est estimée entre 153,4 et 199,8 pour 100 000 habitants. (10)

Pour la RCUH, son incidence et sa prévalence sont plus élevées que celles de la MC à l'exception de quelques régions scandinaves et françaises. La prévalence en Europe représente jusqu'à 500 cas pour 100 000 habitants.(11) Cependant, aucun article trouvé n'aborde l'épidémiologie de la RCUH en Belgique.

2.2. Connaissances actuelles

2.2.1. Conséquences des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Les MICI représentent un réel problème à l'échelle mondiale. (12) Ce problème découle d'un retard de diagnostic. En effet, un simple délai de diagnostic peut occasionner plusieurs conséquences néfastes sur la santé et sur la qualité de vie. Or, ces délais persistent en dépit de la progression des connaissances et des techniques médicales.(13) L'identification précoce des MICI demeure ainsi un enjeu crucial pour les gastro-entérologues.(14)

La reconnaissance des symptômes est déterminante pour établir un diagnostic rapide. Ceux-ci se traduisent principalement par des signes digestifs, parmi eux : les douleurs abdominales, les diarrhées, les ballonnements, la constipation, la perte de poids et les saignements rectaux.(4,15) D'autres manifestations d'ordre extra-intestinal sont notables telles que les problèmes oculaires, cutanés, articulaires, etc. favorisant un retard de diagnostic.(16)

L'évolution des MICI peut, parfois, conduire à une altération de l'état de santé. Cette dernière est décuplée par la malnutrition, les complications à la suite d'une chirurgie ou encore l'apparition d'un cancer, qui sont des effets directement liés à la MC. Du côté de la RCUH, la principale cause de décès est le cancer colo-rectal.(9)

Au-delà des complications pathologiques, une dégradation de la qualité de vie est observée. En effet, plusieurs études mettent en évidence des impacts négatifs sur celle-ci. Par exemple, ces pathologies perturbent les relations sociales, les activités journalières ainsi que le bien-être psychologique.(15,17)

Les MICI suscitent également une répercussion importante sur les systèmes de soins de santé en entraînant des dépenses assez élevées. D'un côté, il y a les coûts directs qui sont principalement liés aux thérapies biologiques. De l'autre, les coûts indirects liés à une diminution du rendement et de l'efficacité professionnelle.(18) L'hospitalisation des personnes atteintes des MICI est également source de coûts relativement élevés. De plus, la MC engendrerait plus de dépenses que la RCUH.(19) Une étude démontre également des frais élevés dans les soins concernant les répercussions psychopathologiques telles que l'anxiété et la dépression liées aux MICI.(20,21)

2.2.2. Le retard de diagnostic

Du fait de leurs symptômes non spécifiques, le diagnostic de ces maladies semblerait être compliqué, en particulier pour la MC. Pour cause, celle-ci engendre un plus grand nombre de diagnostics différentiels.(22)

Malgré l'amélioration des connaissances concernant les MICI, celles-ci présentent un délai tardif dans leur diagnostic. Le retard de diagnostic est un réel problème dans plusieurs pays dû à des raisons encore incomprises à l'heure actuelle.(23)

Dans l'intention de désigner ce problème, une revue systématique publiée en 2022, incluant 101 études, a étudié l'intervalle diagnostic entre le début des symptômes et le diagnostic des MICI. Les résultats indiquent un délai de 8 mois dans le diagnostic de la MC et un délai égal à 3.7 mois pour la RCUH.(24) Une autre étude démontre également que le délai entre les premiers symptômes et la première consultation chez un professionnel de la santé spécialisé favorise le retard de diagnostic. Pour les patients souffrant de la MC, un délai de 7 mois est observé, contre trois mois pour la RCUH.(25) De plus, une nette différence est constatée en fonction de la situation économique des personnes. Plus le revenu est élevé, moins le délai sera long.(24)

Par ailleurs, une enquête réalisée par la Fédération européenne des associations Crohn et RCUH démontre que 20% des patients sur 4990 interrogés ont dû attendre jusqu'à 5 ans pour être diagnostiqués. Ce délai de diagnostic impacte la qualité de vie des patients.(26)

Outre ces données quantitatives, le récit d'un patient relaté dans l'ouvrage « Patient expert : mon témoignage face à la maladie chronique », développe le vécu suite à un diagnostic tardif. Éric Balez, l'auteur, explique qu'il est resté longtemps dans l'ignorance de la maladie, plus précisément 14 ans. Le retard de diagnostic oblige le malade à apprendre à vivre avec sa pathologie. Celui-ci doit gérer cette affection sans savoir ce qu'il a. Tout au long de son vécu, il va construire un savoir fondé sur sa propre expérience qu'il étoffera par lui-même à l'aide de la science. Cette période, du début de la maladie au diagnostic de celle-ci, peut prendre des tournants différents. Le manque de reconnaissance est un des problèmes évoqués dans le diagnostic de la pathologie. La symptomatologie peut également être minimisée par moment. Eric Balez aborde son parcours face à la maladie et son vécu face au retard de diagnostic.(27)

Ces observations démontrent la persistance des délais diagnostics lors du parcours de soins. Par conséquent, comprendre l'origine de ce retard de diagnostic est crucial . Quelques raisons ont pu être émises quant à celui-ci : parmi elles, des symptômes similaires à d'autres pathologies ou des symptômes non spécifiques. Par ailleurs, certains tests diagnostiques sont limités dans leur précision et sont un obstacle au diagnostic rapide.(28) La surcharge des systèmes de soins de santé est un autre facteur du retard de diagnostic, l'accès aux professionnels spécialisés reste difficile.(22) Un paramètre supplémentaire est lié aux médecins généralistes et à leur confiance à reconnaître les symptômes des MICI. Le délai de diagnostic peut venir du patient en lui-même mais également du système de soins de santé. (28) D'autres raisons ont été identifiées dans une étude qualitative au Royaume-Uni centrée sur 20 personnes atteintes de cette pathologie. Cette dernière démontre que le retard de diagnostic peut trouver son origine à différents échelons du parcours de soins. Certains exprimaient avoir une connaissance insuffisante de la symptomatologie, une accessibilité des soins restreinte ou encore des freins personnels. D'autres font part des erreurs du côté médical, d'un manque de temps ect.(29) Aucune étude qualitative n'a été réalisée en Belgique concernant la perception des patients sur ce retard de diagnostic. Bien que ces possibles causes nous amènent quelques données, ce sujet reste très peu investigué et potentiellement incompris.(23)

Au-delà des causes énoncées précédemment, le genre semble également accentuer le retard de diagnostic des MICI. En effet, les femmes y seraient plus sujettes car elles sont confrontées à un temps d'évaluation de la maladie plus long, 4 mois de plus que les hommes, et à des

diagnostics différentiels plus fréquents. Une étude établit un lien entre les femmes souffrant d'anxiété et/ou de dépression et un délai de diagnostic. Ces affections mentales peuvent constituer un frein pour de futures investigations ou conduire plus fréquemment à un diagnostic différentiel, notamment le syndrome du côlon irritable.(30,31)

Ces études fournissent une vision solide de l'ampleur du retard de diagnostic dans les MICI. (32) Ce retard peut se répercuter sur la qualité de vie tant sur les aspects physiques que psychologiques et sociaux. Cela présente également un réel problème économique, à travers les dépenses du système de soins de santé.(15,17,19) Il est donc essentiel de dépister les MICI le plus tôt possible.(28)

La perception des patients souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin est essentielle pour développer une meilleure prise en charge tout au long du parcours de soins. Afin de diminuer le délai ainsi que les risques, il est essentiel que la perception des patients soit prise en considération. En y tenant compte, des ajustements pour développer une meilleure prise en charge pourront être mis en place.(33)

2.2.3. Prévention et accompagnement

Tenu compte de l'ampleur du retard de diagnostic, une action y est consacrée afin de promouvoir la connaissance de ces maladies chroniques. Celle-ci est une journée nationale qui a lieu le 7 octobre depuis 2006. De plus, une journée mondiale, le 19 mai, y est dédiée ; celle-ci est coordonnée par « afa Crohn-RCUH ». Toutefois, peu d'actions préventives sont organisées en comparaison au nombre d'actions d'accompagnement des patients atteints de la maladie.(34–36)

Il existe en Belgique « L'association Crohn-RCUH asbl » qui a pour objectif de répondre aux besoins des personnes atteintes d'une MICI.(36) Les gastro-entérologues du CHU de Liège ont également réalisé une brochure d'informations dans le but de soutenir les personnes diagnostiquées de la maladie de Crohn ou d'une rectocolite hémorragique.(37)

Considérant l'importance de l'accompagnement des patients, une étude réalisée en 2014 consistait à évaluer l'impact sur les hôpitaux en plaçant une infirmière « relai » chez les patients souffrant d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Les patients, en cas de

problème, pouvaient la contacter. L'infirmière spécialisée est un réel repère sur lequel les patients peuvent se reposer. Par le biais de cet essai, les interactions sociales entre l'infirmière spécialisée et le patient génèrent une nette diminution dans le nombre d'admissions aux urgences des patients atteints de cette maladie. Il y avait également une diminution des consultations non prévues à l'origine.(38)

2.3. Approche théorique et méthodologique

2.3.1. Safer-Andersen Total Patient Delay Model

Ce modèle aborde le délai du patient, c'est-à-dire l'intervalle entre le jour où le patient prend conscience de ses symptômes et le jour où il consulte un médecin. Cette période pré-diagnostic se compose de plusieurs étapes durant lesquelles un délai peut apparaître. Chaque étape influence l'étape suivante par les interprétations et décisions de la personne. Premièrement, le délai d'évaluation représente le temps que prend le malade à détecter les symptômes comme signe de maladie. Ensuite, le délai de maladie comprend le temps entre la déduction de la maladie et la décision de consulter un professionnel de la santé. Le délai comportemental concerne le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous médical. L'étape suivante est le délai de rendez-vous qui explique le délai entre la prise de rendez-vous et la consultation chez le médecin. Pour finir, le délai de traitement fait référence au moment où la personne reçoit les premiers soins médicaux et celui où elle reçoit le début du traitement.(39)

2.3.2. Pedersen Diagnostic Triage Model

Le modèle de triage diagnostic montre les différentes étapes dans le parcours de l'individu, plus précisément, des premiers symptômes jusqu'au diagnostic final. Durant cette période, nous retrouvons le patient, le médecin traitant ainsi que les spécialistes. Ceux-ci vont juger l'importance et l'urgence d'approfondir les explorations. Ce sont ces décisions qui vont influencer le délai du diagnostic.(29,39)

2.3.3. Association de deux modèles théoriques

Ces deux modèles se complètent et sont intéressants à utiliser pour une future étude qualitative du vécu des patients.(29) (Annexe 1)

Ces deux modèles théoriques permettent de comprendre deux concepts. Premièrement, l'aspect individuel, qui est la perception et l'interprétation des individus face à leurs symptômes. Deuxièmement, l'aspect contextuel, qui influence la prise en charge du patient. Ces deux aspects sont intéressants car ils permettent d'investiguer les problèmes sous-jacents au retard de diagnostic dans les MICI.(29)

2.4. Objectifs du travail :

L'ampleur du retard de diagnostic des MICI a été largement documenté.(32) Ce retard peut se répercuter tant sur la qualité de vie que sur les aspects physiques, psychologies et sociaux. Ce délai de diagnostic représente également un réel problème économique dans le système de soins de santé.(19)

L'ampleur du retard de diagnostic a principalement été étudié grâce à des études quantitatives. Cependant, la perception des individus tout au long du parcours de soins dans le retard de diagnostic des MICI est encore peu exploré. Certes une étude au Royaume-Uni aborde la perception des individus dans leurs parcours de soins mais ce sujet reste largement sous-investigué dans beaucoup d'autres pays, notamment la Belgique.

L'objectif de cette étude est : Comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leurs parcours de soins concernant le retard de diagnostic des MICI. Pour cela, plusieurs étapes seront explorées : de l'apparition des premiers symptômes à la reconnaissance, de la reconnaissance à la consultation et du chemin vers le diagnostic. En explorant ces concepts, un objectif secondaire à cette étude sera mis en avant : Identifier, à travers le vécu du patient, des pistes d'action à mettre en place en vue de diminuer le délai dans le retard du diagnostic des MICI.

Cette étude sera utile en vue de comprendre l'expérience vécue par les patients dans le retard de diagnostic dans les MICI à travers les comportements et les représentations personnelles. Grâce à ces données récoltées, des solutions ou des pistes d'amélioration pourront être

envisagées pour diminuer le délai de diagnostic. Cette diminution pourrait ensuite avoir un impact positif vis-à-vis des coûts directs et indirects ainsi qu'au niveau de la qualité de vie du patient.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude et type de démarche de recherche

Cette étude est réalisée par une approche qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. La démarche qualitative, par une analyse sociologique, permet de comprendre le point de vue des individus ainsi que le fondement de ceux-ci.(40) Dans ce contexte, elle vise à comprendre l'expérience, les perceptions et le vécu des adultes atteints de MICI. Ces aspects restent peu investigués dans la littérature scientifique. Les entretiens semi-directifs ne reposent pas sur des questionnaires précis et fermés, mais sur un guide d'entretien intégrant les thèmes que la chercheuse désire explorer. Cette collecte de données ne se réalise pas dans un ordre bien précis et laisse une liberté d'expression à la personne interrogée. (41)

Cette étude reposera sur une approche phénoménologique. Elle se base sur trois concepts clés selon Amedeo Giorgi (42) : le phénomène, la conscience constituante et la structure essentielle du phénomène. Tout d'abord, « le phénomène », il explique que la maladie en elle-même ne doit pas être prise en compte, mais plutôt sa version vécue et signifiée par la conscience de l'individu. Ensuite, « la conscience constituante », elle indique que la conscience donne un sens au vécu de la personne. Enfin, « la structure essentielle du phénomène », elle n'est pas une généralisation statistique mais une essence phénoménologique. De cette façon, cette approche s'intéresse au sens donné aux expériences par les individus. (42) Cette méthode est particulièrement adaptée à l'objectif de l'étude parce qu'elle permet d'explorer la maladie ainsi que le parcours de soin tels qu'ils sont vécus par le malade.

Cette étude adopte une démarche mixte afin de répondre à la question de recherche : « *Comment les patients belges, âgés de 18 à 65 ans, souffrant de MICI, perçoivent-ils leur parcours de soins face au retard de diagnostic ?* ». Tout d'abord, une démarche déductive a contribué à la réalisation du guide d'entretien reposant sur le modèle d'Andersen et le modèle de triage.(39) Cette approche évite les jugements précipités ou des idées préétablies. Ensuite, une démarche inductive a été appliquée afin de recueillir des aspects qui n'étaient pas

mentionnés dans le cadre théorique. Elle favorise une ouverture du champ d'analyse au-delà du cadre de départ laissant la possibilité de nouvelles orientations.(43)

3.2. Caractéristiques de la population étudiée

L'étude a été réalisée dans la province de Liège, en Belgique. Les participants proviennent de trois hôpitaux différents, recrutés en consultation de gastro-entérologie. Ce choix a été justifié par la volonté d'approfondir le récit du vécu des patients dans leur parcours de soin face au retard de diagnostic. Pour explorer ce vécu, l'étude comprend des adultes souffrant d'une MICI, âgés de 18 à 65 ans. Elle inclut également des personnes ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. Les données récoltées semblent être importantes car la prévalence de la MC ainsi que celle de la RCUH ne cessent d'augmenter.(44)

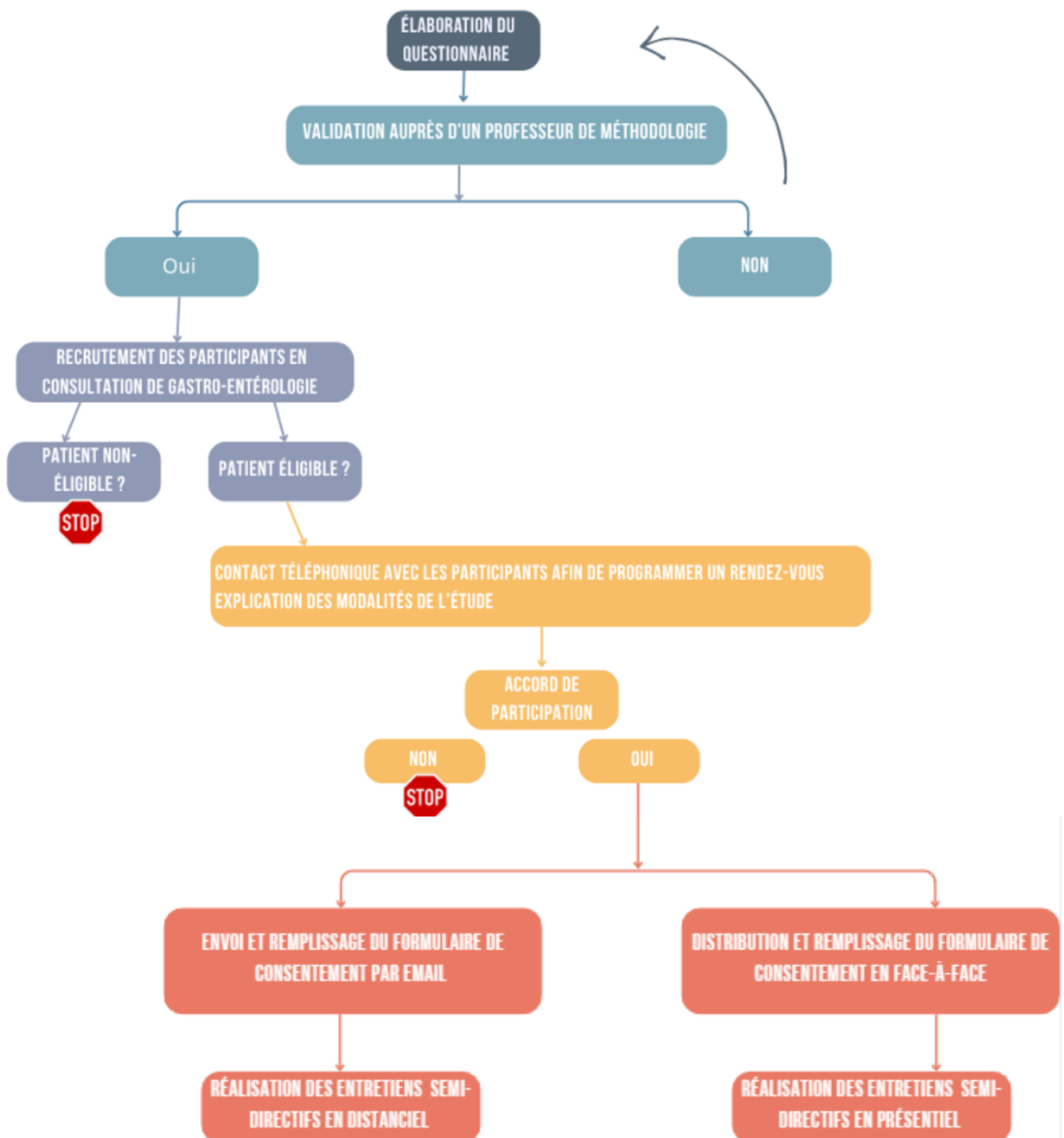
3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

Une fois le questionnaire validé, les participants à l'étude ont été sélectionnés selon une méthode d'échantillonnage de recrutement au volontariat (méthode non-probabiliste). Cette méthode laisse le choix aux patients de participer ou non à l'étude. Ils ont reçu une affiche de recrutement (Annexe 2), donnée par le gastro-entérologue en consultation, et ils choisissaient ensuite de contacter la chercheuse s'ils désiraient participer à l'étude. L'affiche de recrutement (Annexe 2) confectionnée pour cette étude comprenait l'intitulé de la recherche, les critères d'inclusion, les conditions de participation ainsi que les coordonnées de contact de la chercheuse. Les patients pouvaient contacter la chercheuse par téléphone ou par mail. Elle vérifiait en amont s'ils répondaient aux critères d'inclusion pour ensuite programmer un entretien.

Les critères d'inclusion pour participer à l'étude sont d'être des adultes souffrant d'une MICI (MC ou RCUH) âgés de 18 à 65 ans, ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. Les participants devaient parler et comprendre le français. Ils devaient également donner leur consentement de participation. Ces critères ont été fixés afin de garantir une diversité d'expériences.

La collecte des données s'est terminée lorsqu'il y avait une saturation de ces dernières récoltées durant les entretiens. Concrètement, cela signifie que les nouveaux entretiens n'apportent aucune information supplémentaire ou différente perspective sur le sujet de recherche.(45)

Figure 1 : Schéma du processus de recrutement



3.4. Questions éthiques relatives aux êtres humains

L'étude a été soumise au comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Liège. Ceux-ci ont alors établi que l'étude était soumise à la loi de 2004 sur l'expérimentation humaine (Annexe 3). L'étude a, simultanément, été soumise au comité d'éthique du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) Mont-Légia et au comité d'éthique du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Verviers. Ils ont, tous les trois, validé l'étude 2025-565 (Annexes 5,6,7).

Elle nécessitait également une convention de collaboration entre les trois sites hospitaliers et l'Université de Liège (Annexe 10).

Afin de garantir la confidentialité des données conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), un formulaire de consentement éclairé a été distribué à chaque participant de l'étude. Ce document a été réalisé sur base du modèle de l'Université de Liège (Annexe 8). De plus, un consentement explicite a été obtenu afin d'enregistrer les divers entretiens.

Les données ont été anonymisées pour conserver l'anonymat des participants. Seule la chercheuse ainsi que sa promotrice auront accès aux données. Le sexe, l'âge et l'institution hospitalière n'ont pas été recueillies dans l'enregistrement audio, elles ont été ajoutées à un fichier séparé. Celles-ci seront stockées sur une clé USB chiffrée. Concernant les consentements éclairés, ils seront stockés dans une armoire, fermée à clé, uniquement accessible à la chercheuse et sa promotrice. Toutes les données seront détruites à la fin de l'étude.

3.5. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

La collecte des données a été réalisée au travers des entretiens semi-dirigés individuels. Ils ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 11) reprenant tout une série de questions ouvertes ainsi que des thématiques à aborder lors de l'échange. Les entretiens semi-dirigés ont permis de dégager le point de vue des participants, les attitudes et leur expérience. Cet outil est justifié en raison de son caractère intime et sensible.(46)

Le guide d'entretien a permis d'explorer les différentes thématiques du parcours de soins face à un retard de diagnostic. À travers ceux-ci, il est important d'aborder l'expérience telle qu'elle a été vécue par les participants et qu'elle puisse permettre l'expression d'un récit ouvert avec sa complexité, ses irrégularités, ainsi que ses liens avec d'autres expériences et ce, sans se limiter à une grille de questions fermées.(47) Le guide d'entretien a été adapté au cours de l'étude grâce aux premières entrevues réalisées.

Lors des entretiens, la première question posée aux participants était de raconter comment tout avait commencé avec leur maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Afin d'explorer de manière profonde la réponse du participant, la chercheuse faisait appel à plusieurs questions de relance. Ces questions de relance étaient basées sur le modèle de Safer-Andersen. Elles abordaient les différentes étapes de ce modèle afin de visualiser d'où provenait ce retard de diagnostic. Les questions de relance étaient également basées sur le modèle de triage de diagnostic qui permettait de comprendre les différentes causes du retard de diagnostic. Cela donne accès à une meilleure compréhension des réponses, la chercheuse reformulait celles-ci tout au long de l'échange. De plus, elle laissait de temps en temps des moments de silence favorisant l'expression des participants. Ces stratégies de communication ont facilité un échange ouvert et sincère, permettant de collecter des données pertinentes sur la perception du parcours de soins face au retard de diagnostic d'une MICI.

Un enregistreur audio a été utilisé afin de réaliser la collecte des données. Celui-ci a permis de conserver l'ensemble des échanges et d'assurer l'intégrité des données collectées.

3.6. Organisation et planification de la collecte des données

La collecte des données a été réalisée dans le cours du mois de février jusqu'à mi-avril 2026. La planification de la collecte des données a été élaborée afin de répondre aux disponibilités et aux préférences des participants. Dans le but de réduire les éventuels désistements, un message de rappel était envoyé aux participants avant chaque entretien. Les entretiens ont été réalisés et enregistrés dans un lieu calme et confidentiel. Les enregistreurs audio ont été vérifiés et testés préalablement afin de sécuriser un bon déroulement des entretiens.

3.7. Traitement et méthode d'analyse des données

L'analyse des entretiens a eu lieu progressivement du mois de mars jusqu'au mois de mai 2026. Les entretiens étaient immédiatement retranscrits sur Microsoft Word. Tout d'abord, la chercheuse a réalisé une lecture dite « verticale » pour extraire les thèmes émergents des discours des patients. Ensuite, les entretiens ont été analysés afin d'associer des codes aux verbatims les plus riches. Ces codes ont été associés dans le but de créer des catégories, suivies de thématiques plus larges. Celles-ci sont liées au vécu des patients atteints d'une MICI ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. (Annexe 12)

4. Résultats

L'échantillon est composé de personnes atteintes d'une MICI. Au total, 8 d'entre elles sont atteintes d'une RCUH et 10 autres de la MC. Les participants sont tous suivis au CHU de Liège, au CHC Mont-Légia ou au CHR de Verviers. Sur base de volontariat, tous les patients ont souhaité participer à cette étude.

En résumé, l'échantillon se compose de 18 participants, trois hommes et quinze femmes, tous âgés entre 22 et 65 ans.

La durée moyenne des entretiens est de 31 minutes. Une durée de 30 à 45 minutes d'entretien avait été communiquée aux participants au préalable.

Le tableau ci-dessous illustre les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants. Un prénom d'emprunt est attribué à tous les participants afin d'assurer l'anonymat. Les éléments ajoutés à ce tableau sont :

- L'âge
- Le sexe
- « La pathologie », c'est-à-dire la MC ou la RCUH
- « Le délai d'évaluation » désignant la détection des symptômes comme signe de maladie jusqu'à la prise de rendez-vous chez un professionnel de la santé.
- « La première consultation » représentant le mois et/ou l'année auquel le participant a rencontré un professionnel de la santé.
- « Le diagnostic final » signifiant le mois et/ou l'année où le diagnostic a été posé.
- « Le délai de diagnostic » comprenant la durée de l'apparition des premiers symptômes jusqu'au diagnostic final.
- « Les professionnels rencontrés » reflétant ceux consultés tout au long du parcours de soins jusqu'au diagnostic final.

Un tableau (Annexe 13) reprend les prénoms d'emprunt associés aux symptômes des participants et les diagnostics différentiels attribués pour plus de précision.

Tableau 1 : caractéristiques principales des sujets

Prénom d'emprunt	Sexe	Âge	Pathologie	Délai d'évaluation	Première consultation	Diagnostic final	Délai de diagnostic	Professionnels rencontrés
Marie	Féminin	36 ans	RCUH	1 semaine	2011	2012	1 an et demi	1 médecin traitant (MT), 2 gastro-entérologues
Lucie	Féminin	23 ans	Crohn	NA	2019	2021	2 ans	2 dermatologues, 1 gastro-entérologue
Sophie	Féminin	29 ans	RCUH	3 jours	Février 2015	Mars 2015	2 semaines	Urgentistes, hospitalisation
Patricia	Féminin	65 ans	Crohn	1 semaine	Mars 1993	Juillet 1993	5 mois	2 MT, 2 gastro-entérologues
Caroline	Féminin	50 ans	Crohn	15 jours	Mai 2024	Octobre 2024	6 mois	1 MT, 4 urgentistes, 1 gastro-entérologue
Clara	Féminin	22 ans	RCUH	1 mois	Mai 2025	Mai 2025	2 semaines	1 MT, 1 urgentiste, 2 gastro-entérologues
Sylvie	Féminin	54 ans	Crohn	2 semaines	2020	2025	5 ans	1 MT, 1 urgentiste, 1 gastro-entérologue
Louise	Féminin	25 ans	RCUH	2 jours	Juin 2023	Juin 2024	1 an	1 MT, 2 urgentistes, 1 gastro-entérologue
Leila	Féminin	25 ans	RCUH	1 mois	Mars 2024	Juillet 2024	5 mois	5 urgentistes, 1 hospitalisation, 1 gastro-entérologue
Anne	Féminin	63 ans	Crohn	2,5 semaines	1982	1982	3 semaines	1 MT, 1 urgentiste, 1 gastro-entérologue
Jean	Masculin	56 ans	Crohn	1 mois	2010	2011	1 an	1MT, 2 gastro-entérologues
Isabelle	Féminin	48 ans	Crohn	1 mois	2008	2009	1 an et demi	2MT, 1 gastro-entérologue
Nadine	Féminin	40 ans	Crohn	2 semaines	Juillet 2024	Février 2025	8 mois	1 MT, 2 gastro-entérologues
Louis	Masculin	38 ans	RCUH	1 mois	2010	2011	1 an	2 gastro-entérologues
Catherine	Féminin	65 ans	RCUH	NA	1987	1988	1 an	1 MT, 1 guérisseur, 1 gastro-entérologue
Alex	Masculin	32 ans	Crohn	5 mois	Septembre 2025	Décembre 2025	9 mois	1 MT, 1 gastro-entérologue
Françoise	Féminin	39 ans	Crohn	NA	2016	2017	1 an et demi	1MT, 1 gastro-entérologue
Elodie	Féminin	31 ans	RCUH	2 mois	2011	2012	9 mois	1MT, 1 gastro-entérologue

4.1. Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens tente de répondre aux deux objectifs de la recherche.

1. Comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leurs parcours de soins concernant le retard de diagnostic des MICI.
2. Identifier, à travers le vécu du patient, des pistes d'action à mettre en place en vue de diminuer le délai dans le retard du diagnostic des MICI.

4.1.1. La gestion silencieuse

Au départ, les patients tentent d'interpréter leurs premiers symptômes, c'est la construction profane de l'interprétation des symptômes. Cette construction est une recherche de sens et de compréhension des différents symptômes. Elle est fondée sur les connaissances et les expériences personnelles, et non médicales, des personnes souffrantes, avant même toutes démarches de recours aux soins. Comme l'évoque Leila :

« d'abord, juste avant je regardais sur internet côlon irritable. J'essayais de manger ça sauf que voilà, c'est aussi pour ça vu que je me suis dit il n'y a rien de plus que des bruits et un peu du gaz qui se baladent par ci par là. Je pensais vraiment que c'était ça et donc je me suis dit, je ne m'étais pas inquiétée » E9¹

Face à cela, ils réagissent avec une logique d'ajustement, par exemple, en modifiant leur alimentation ou en prenant des médicaments. Au vu de la symptomatologie, un grand nombre évoque le caractère éphémère d'un possible trouble et met en cause une mauvaise hygiène de vie. Cette réaction ne relève pas d'un manque de connaissance, mais bien d'une tentative de donner sens à des symptômes à partir d'informations accessibles. L'attribution externe favorise une normalisation des symptômes, toujours avec l'idée de l'aspect momentané. Par la nature fluctuante de la maladie, l'aspect transitoire est l'hypothèse la plus soutenue. De la sorte, la perception du caractère pathologique est retardée. Isabelle l'illustre :

« Et voilà. Mais c'est vrai qu'on a traîné presque une bonne année et demie avant de mettre un nom. Maintenant, voilà, je n'avais pas de vie saine. Donc, je

¹ La lettre E fait référence au mot « Entretien » suivi du numéro correspondant au numéro d'entretien

ne pouvais pas leur dire. Oui, c'est vrai, je me fais moins à manger tous les jours.

Ce n'était pas vrai. Donc, voilà. » E12

Cette attribution externe est un mécanisme de défense traditionnel. Une fois donnée, on observe une normalisation des symptômes. Le rapport de cause à effet entre ces deux mécanismes, l'attribution et la normalisation, est assez fallacieux étant donné qu'il augmente le délai de diagnostic. L'attribution externe peut se modifier tout au long du cheminement. Tant que celle-ci est vraisemblable, le patient continue de les normaliser.

4.1.2. La rupture de l'équilibre

La rupture d'équilibre apparaît lorsque le patient n'est plus capable d'atténuer ou de faire disparaître les symptômes. C'est à ce moment précis que l'idée de consulter émerge.

Lorsqu'il y a une reconnaissance des symptômes, le patient peut, alors, envisager la consultation chez un professionnel de la santé.

Le réseau social des participants a un rôle très actif dans cette prise de décision de consultation. L'entourage est d'un réel soutien et peut avoir une réelle influence.

En effet, pour effectuer la transition entre la prise de conscience et le passage à l'acte, les proches sont d'une aide précieuse. En premier lieu, la personne commencera par leur citer les symptômes rencontrés et eux l'inciteront à consulter un médecin. Louise l'explique :

*« J'ai mon copain qui a des problèmes d'intestin aussi. Donc lui il me disait :
« mais c'est pas normal, va consulter », parce que moi je l'ai forcé à aller
consulter bien avant, donc il m'a un peu forcée à consulter et ici il me soutient
beaucoup et il est fort présent » E8*

Les proches détectent ce que les malades ne détectent plus. Ce regard extérieur permet de réévaluer les symptômes du proche atteint. Ils ont alors tendance à constater et exprimer l'aspect atypique des symptômes. Leur obstination quant à la consultation par un médecin, permet de briser la logique d'évitement. Grâce à un certain degré de confiance, le patient écoute et prend rendez-vous.

Dans d'autres cas, certains membres de l'échantillon ont été bien plus vite alarmés par les symptômes, notamment par le sang dans les selles. Pour eux, depuis leur plus jeune âge, on

leur évoque la gravité de retrouver du sang dans les selles. Ils sont donc inquiets et en font part à leur cercle proche. Les connaissances acquises, auparavant par l'intra cercle, impacte également la prise de rendez-vous chez le professionnel. Sophie nous l'explique :

« Ma maman m'avait toujours dit le jour où il y a du sang ce n'est pas normal quoi. Donc c'était le truc je sais pas pourquoi, elle m'avait déjà dit ça avant donc au début je me suis directement dit ok. J'en ai parlé à ma maman c'est avec elle, qu'à ce moment-là, j'avais 17 ans, donc voilà ça a été avec ma maman qu'on a pris les choses en main » E3

Le seuil de tolérance face aux symptômes est établi via les interactions sociales. Celles-ci influencent la rapidité de perception du degré de préoccupation. Les patients intègrent les repères afin de mesurer la sévérité des symptômes. Sans cette balise, il y a toujours cet aspect éphémère alors qu'avec, les individus songeront plus facilement à consulter.

Cependant d'autres facteurs viennent également retarder la consultation. Le caractère « tabou » de la maladie en est un frein. D'un point de vue social, une gêne peut être ressentie à l'idée de parler des symptômes. Les malades tentent alors, à l'aide de leurs connaissances, de les faire disparaître. Ce caractère « tabou » peut retarder la verbalisation des signes que ce soit aux médecins ou même aux proches.

Une autre cause retardatrice serait l'évitement du diagnostic. Cette peur guide le choix de la prise de rendez-vous chez un professionnel de la santé. Caroline évoque justement cette peur :

« et c'est peut être ça aussi qui m'a , qui a freiné pas la prise en charge mais mon désir d'aller aux urgences et une certaine peur une peur d'avoir parce qu'on se rend compte qu'il y a autre chose moi je m'en rendais compte quand même quelque part mais moi je voyais allez je vais dire le mot moi je voyais un cancer je voyais quelque chose de beaucoup plus grave et donc quelque part ne pas y aller c'était aussi mettre ma main devant par rapport à autre chose, à une autre maladie ». E5

En général, les individus savent que quelque chose d'anormal se produit mais la peur d'être confronté à un diagnostic grave prend le dessus. Ils préfèrent dans un sens ignorer ce qu'il se passe. Tant que le diagnostic n'est pas posé, le patient présente une logique de maintien afin

de garder le contrôle sur sa situation et afin d'éviter la confrontation à la réalité qui peut s'avérer menaçante.

En résumé, l'apparition des symptômes peut ne pas être suffisante, et n'incite pas la patiente à consulter. Les freins comme l'aspect « tabou » ou encore la crainte d'un diagnostic renforcent l'évitement et limitent l'expression des signes. Le déclencheur principal est lié à leur intensification et à la perte de contrôle progressive du patient face à celle-ci. Ainsi la durée du parcours diagnostic s'allonge déjà avant la consultation médicale. La succession d'interprétation, la normalisation des symptômes et l'évitement du diagnostic en sont les causes. La durée peut être écourtée ou prolongée en fonction du seuil de tolérance et du point de rupture de chacun.

4.1.3. L'errance active

Selon les récits, l'errance active est l'étape la plus déterminante dans le retard de diagnostic chez les personnes qui souffrent d'une MICI. La longueur du parcours est accentuée par des mécanismes disqualifiant les symptômes.

Cette disqualification, du point de vue des patients, se traduit par une temporalisation des symptômes des malades. Ils tendent à dire qu'ils sont momentanés. Les thérapeutes proposent alors des diagnostics différentiels avec les traitements adaptés. Marie nous en fait part :

« Et il m'a dit ça va aller tracasse pas et ça va s'améliorer avec l'antibiotique, tu as du avoir quelque chose, un petit virus ou une bactérie ça va sauf que ça ne s'arrêtait pas. De là, il me donne aussi de l'entérol et tout ce qui suit, ça ne s'arrête toujours pas donc les défécations ça passait de 15 à 20 fois par jour. J'ai perdu énormément de poids, je dirais entre 10 et 15 kg sur un mois » E1

La temporalisation des symptômes est marquée par une succession de consultations amenant à plusieurs hypothèses diagnostiques. Étant donné le caractère non spécifique des symptômes, les premiers diagnostics tendent à se diriger vers les plus fréquents et les plus plausibles. Cependant, cette temporalité, du côté du patient, est vécue par des symptômes persistants malgré les traitements. Il existe un décalage de temporalité : pour le professionnel,

exclure un diagnostic est une information clinique, alors que, pour le patient c'est un allongement du délai. Le patient souhaiterait une prise en charge au moment T d'où en est sa maladie mais de manière procédurière, le médecin se doit de retracer tout le parcours de la symptomatologie afin de pouvoir faire des hypothèses diagnostiques et de réorienter le patient.

Plusieurs causes peuvent être à l'origine des symptômes rapportés par les patients comme l'attribution psychologique. Cependant, bien qu'elle soit cliniquement possible, au regard de manifestations gastro-intestinales, elle peut être mal vécue par plusieurs d'entre eux. Cette hypothèse se traduit par un sentiment d'incompréhension comme le souligne Anne :

« Oui, il y avait quelque chose, mais tout était lié à la psychologie. Il y en a même un qui m'a dit, vous y pensez trop. OK. Je ne sais plus lequel, honnêtement, mais ce sont des choses qui restent dans la tête quand même, parce qu'il m'a dit, vous y pensez trop. Je dis, écoutez, je ne sais pas si ça m'amuse quand même de me lever la nuit d'avoir mal je préférerais dormir mais voilà » E15

Cette attribution de la symptomatologie à des facteurs psychosociaux peut conduire les patients à minimiser leurs symptômes. Le patient s'approprie cette cause et les nouveaux signes physiques n'osent plus être rapportés, sous prétexte du stress. Cette internalisation impacte leur propre interprétation : il attribue ses symptômes à des facteurs psychosociaux. Cette intériorisation peut modifier la trajectoire de soins et basculer vers une gestion silencieuse des symptômes jusqu'à ce qu'une nouvelle rupture d'équilibre apparaisse.

Les patients rapportent également une absence d'examen complémentaire entraînant un sentiment de temporalisation dans le parcours de soins. Le patient interprète cette absence d'investigation comme un manque de connaissance. Cette interprétation est renforcée car la possibilité d'une MICI n'avait jamais été mentionnée à leur connaissance durant leur parcours de soins. Louise nous parle de son ressenti :

« je pense qu'au premier... La première fois que je suis allée à l'hôpital, ils auraient dû peut-être pousser un peu plus et demander l'avis d'un expert et pas juste, « OK, il y a l'inflammation, ben tiens, voilà, du buscopan, ça va mieux ». Je pense que vraiment à ce moment-là, je pense que même certains médecins, certains infirmiers ne sont pas assez au courant de ces maladies-là et du coup,

ne prennent pas forcément les gens sérieux. Parce que quand je vois ma collègue qui est allée pour des douleurs au ventre, on la remballait en disant qu'elle avait une gastro...une grippe intestinale. Sauf que ça fait un an et demi que ça dure, sa grippe intestinale est constituée par ce qu'elle a, donc je pense qu'il y a un manque de connaissances. Vraiment un manque de connaissances et d'informations auprès des soignants. » E8

Dans ce contexte, le manque de connaissance est une attribution causale au manque d'investigations cliniques. Selon les participants, l'absence d'examen reflète, pour eux, une ignorance face aux symptômes de la maladie sans envisager la décision clinique adaptée. Le clinicien adopte un protocole d'exclusion en évaluant les symptômes sous traitement. Le patient considère cette étape comme un arrêt dans les recherches. Le patient exprime le besoin de preuves concrètes qu'il ne pense pas avoir sans examens.

De plus, les patients rapportent une difficulté dans leur parcours notamment avec un profil type de médecin. Françoise nous en dit plus :

« Mais c'est de nouveau, aussi bien lui, mon médecin traitant, que le gastro-entérologue qui m'a suivi les premières années, ils étaient tous les deux en fin de carrière. Et ça, malheureusement, je pense que ça m'a été défavorable » E17

Ce sentiment peut s'expliquer par la méconnaissance des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin par le passé. À présent, elles sont mieux diagnostiquées . Cela ne doit pas être considéré comme un manque de compétence de la part du médecin mais comme un possible décalage entre la formation initiale et l'évolution du savoir diagnostique autour de la pathologie. Un biais peut être également constaté en fonction de la fréquence à laquelle le médecin rencontre la pathologie.

La disqualification verbale des symptômes pose également un problème tout au long du parcours de soins. Les patients ont tendance à utiliser des termes englobants et donc moins précis, ce qui conduit à une interprétation médicale erronée. Le patient perd confiance en la légitimité de ses propos. Ce phénomène est principalement rencontré avec le terme « diarrhée », pour le professionnel c'est un mot ordinaire, or pour le patient, cela représente l'idée d'incontinence fécale.

L'errance active se caractérise également par une invalidation du vécu des patients. Celle-ci est centrée sur les perceptions ainsi que les expériences des patients.

Tout d'abord, les malades peuvent se sentir décrédibilisés dans leur plainte. Ils expriment une souffrance mais perçoivent une non-réceptivité de la part du médecin. Cette invalidation perçue peut entraîner un sentiment d'illégitimité de la plainte comme l'a vécu Sophie :

« combien de fois je n'ai pas fait de crise d'angoisse parce qu'on ne m'entendait pas et on revient tout le temps à parler de la même chose, je comprends parfois que ça tape sur le système mais on n'écoute pas assez le patient » E3

Selon le vécu du patient, une invalidation de la plainte peut engendrer une limitation de légitimité de la consultation. Les malades peuvent s'épuiser à force de répéter sans se sentir écoutés. Ces réactions mettent le doute dans leur propre perception des symptômes entraînant une baisse significative de la communication. C'est une stratégie d'évitement afin de ne plus subir la honte liée à l'invalidation perçue. Toutefois, cette perception de non réceptivité peut être liée à l'absence de réponse, mais ne reflète pas spécialement un manque d'écoute. Le médecin reçoit une grande quantité d'informations qu'il doit analyser pour établir un diagnostic.

Ensuite, certains ressentent une forme de superficialité dans les consultations ce qui amène à leur faire penser que le médecin est désintéressé de leur situation : ils ne sentent pas pris au sérieux. Certains rendez-vous sont jugés trop protocolaires sans laisser la place à la perception du patient lui-même. Caroline exprime ce ressenti :

« Donc, voilà, il faut arrêter de penser que dans une prise de sang, on voit tout. Il y a des choses qui existent à côté. Et quand quelqu'un vient et vous explique les symptômes, eh bien, il faut peut-être envisager d'aller voir un peu plus loin. »

E5

D'après les témoignages, cette impression de désintérêt peut altérer la communication entre le professionnel de la santé et le patient. Cela occasionne un retrait physique et verbal, en limitant l'expression des symptômes. Les patients désirent, avant tout, un résultat d'examen en lien avec leurs souffrances afin de les traiter. Que ces résultats proviennent d'un récit symptomatologique pris en compte ou d'une passation d'examens, le plus important est de trouver la cause.

Un autre phénomène observé est la responsabilisation négative du patient. C'est également un frein à la communication. En effet, le patient se voit attribuer la cause de sa symptomatologie. Alors, il n'osera plus rapporter l'aggravation de ses symptômes par peur d'être à nouveau jugé responsable, par manque d'effort. Lucie nous raconte ce sentiment de culpabilisation :

« J'allais voir le dermatologue, je me suis ramassée par les dermatologues parce que j'utilisais pas les bons produits en zone des lèvres. Pendant deux ans j'ai essayé tous les produits possibles et inimaginables pour la perlèche, ça partait pas évidemment » E2

Ces trois phénomènes peuvent altérer quotidiennement la relation entre le médecin et son patient. La communication en est d'ailleurs altérée par crainte d'être jugé et de ne pas être écouté. Cette altération de la relation ne découle pas d'une faute du professionnel, mais repose sur des interprétations. En conséquence, une méfiance généralisée envers le système de soins peut s'installer. Cette méfiance peut altérer la trajectoire des soins. Alex témoigne :

« en tout cas maintenant, moi je ferai plus attention à qui à qui je demande et mais je trouve ça même pas normal qu'ils puissent avoir autant de différences entre... comme je le dis, pour moi ça doit pas être un service moi je suis marchand, je vois les choses donc je dirais oui forcément il y a des bons poseurs de châssis ou des mauvais poseurs de châssis il y a des bons châssis, de la mauvaise qualité de châssis mais pour moi la médecine c'est la médecine il y en a peut-être un qui sera capable d'aller plus loin dans des trucs et qui va commencer et un médecin va dire non moi je sais pas, ça je sais pas, va vers là mais je trouve pas ça logique, en tout cas un rhumato pour moi c'est un rhumato au départ mais c'était clairement pas le cas quand j'ai entendu un petit peu donc voilà ». E16

Ce changement de trajectoire des soins s'explique par une réflexion prolongée quant au choix des différents professionnels de la santé. Ce comportement est guidé par la méfiance. En effet, malgré les consultations, les symptômes persistent voire s'amplifient. La méfiance envers le médecin s'installe au fur et à mesure pouvant aller jusqu'à une perte de confiance totale. Ce point de rupture entraîne un changement de trajectoire dans les soins. Ce changement peut

alors aggraver le retard de diagnostic par la recherche d'un nouveau professionnel qui peut prendre du temps, sans compter les délais de rendez-vous. Cette perte de confiance ne se répercute pas uniquement sur leur MICI, elle se généralise : la méfiance est dirigée vers tout le corps médical, peu importe le problème de santé.

Les enjeux organisationnels identifiés par les patients sont un frein dans l'errance active. Les délais de rendez-vous chez un spécialiste et les délais des examens sont assez longs. Cependant, c'est un aspect bien connu. Un autre enjeu organisationnel est l'orientation inadéquate des patients. Selon eux, la mauvaise orientation voire le manque peut allonger les délais. Ils stagnent sans diagnostic tandis que la maladie progresse et souvent le doute et la méfiance s'installent petit à petit. En conséquence, les patients usent des stratégies pour accélérer la prise en charge : contourner le suivi actuel en se rendant aux services d'urgences. Loin de leur fonction initiale, les urgences sont utilisées comme un levier d'accès à des soins plus spécialisés en réponse au sentiment d'urgence du patient. Il existe un décalage avec leurs besoins et les contraintes structurelles du système de soins. Cette disparité est relevée comme problématique comme nous le rapporte Sylvie :

« mais quand ça a été dans l'urgence, il y a six ans, c'est mon médecin qui a téléphoné en disant qu'il fallait le rendez-vous mais ce qui m'a étonné, c'est qu'elle deux semaines c'était bon comme délai alors que je disais que j'étais pas bien et à la limite on m'aurait fait passer le scan le jour même j'aurais pu avoir les antibiotiques de suite. Et ce que moi pendant les deux semaines j'ai eu le temps gambergé en disant mais qu'est ce qui se passe si mes examens sont bons. Donc maintenant je sais que c'est pas facile d'avoir des rendez-vous avec les délais » E7

Bien que ce délai soit court à l'échelle du système, il est psychologiquement compliqué pour le patient. Le patient en crise veut une réponse immédiate. Or, cela est impossible d'un point de vue systémique. Cette volonté d'immédiat se traduit par le contournement des patients vers les urgences.

Une cause importante du retard de diagnostic est la perception d'être « dos au mur ». Le sentiment de solitude et d'abandon démunissent les malades : leur mal-être physique ou psychologique est insolvable. Sophie nous en fait part :

« J'étais tellement mal, j'étais vraiment vraiment mal. Moi je voulais mourir tellement j'étais en souffrance. Donc je disais à mes sœurs, mes sœurs avaient peur quoi. Elles avaient vraiment peur pour moi parce que je leur disais je veux mourir, je n'en peux plus. Mais en réalité c'était juste à cause de la douleur quoi. J'avais juste envie qu'on me soulage » E3

Cette sensation se manifeste par une souffrance globale, ce n'est pas uniquement une souffrance physique, mais aussi psychologique. Les personnes viennent envisager la mort comme seule solution de soulagement. Le patient entre dans un état d'impuissance, coincé dans son corps et dans un tunnel sans issue.

Cet état ne se manifeste pas brutalement mais bien progressivement. Il est le résultat de la disqualification des symptômes, de l'invalidation perçue du vécu des patients et des enjeux organisationnel dans le système de santé. Le patient s'use dans son combat contre la maladie.

Le réseau social a également un rôle crucial à ce stade. Les malades se sentent abandonnés, ils n'ont plus la force de se battre, finalement ils veulent renoncer. Les patients évoquent alors l'importance de leur famille, Leila nous l'explique :

« Pas spécialement. Elle m'accompagnait toujours. Elle m'a poussé moi à y aller parce qu'au final on a été deux, trois fois. Pas de résultat. Donc je me dis mais quel est l'intérêt d'y retourner en fait? Et puis je pense que c'est vraiment la fois où le médecin est descendu. Donc la dernière fois où là elle a vraiment poussé le truc, elle a dit écoutez, à un moment donné, c'est pas possible, ça fait autant de fois qu'on vient, là elle saigne de plus en plus, elle a mal, elle ne sait même plus marcher, elle est tout le temps en train de se balancer à droite, à gauche, pour balancer l'intérieur des intestins, donc non, il y a un problème, et là, ils ont dit bon, on va appeler le gastro, mais en pensant que, pour lui, je me souviens, il avait dit pour moi c'est rien rien de dramatique il a pas été ces termes là mais c'était dans ce sens-là il y a rien de très très grave mais je peux quand même me faire venir ça peut vous rassurer et que et qu'on ne sait jamais quoi que celui des urgences qui avait dit ça » E9

Les familles ne veulent plus voir leurs proches dans cet état de souffrance. Ils prennent alors plus d'assurance face aux professionnels de la santé et augmentent la pression afin de voir

évoluer positivement la prise en charge. Ils deviennent mandataires au vu de l'état d'impuissance du patient.

Un autre élément favorisant le retard de diagnostic est l'obstacle à la communication médico-patient. Plusieurs aspects de la communication semblent ralentir le parcours de soins. Premièrement, l'emploi des termes par les professionnels de la santé peuvent être parfois ardu à comprendre pour des patients qui n'ont pas de référence médicale. Si le patient ne comprend pas correctement ce qu'il a, il ne saura pas réagir de façon adéquate face aux symptômes. Clara nous témoigne sa difficulté de compréhension :

« je pense que là il y a déjà eu une première erreur c'est que j'ai été tellement choquée de l'examen que je n'ai même pas compris les informations qui ont suivi après donc on m'annonce que j'ai la rectocolite hémorragique on parle de maladies auto-immunes maladies chroniques sauf que moi le monde médical c'est un monde qui est complètement inconnu donc je comprends même pas le mot chronique ou le mot auto-immune et je suis en train de remettre mon pantalon alors que limite j'ai l'impression d'avoir subi un viol en fait tellement l'examen est choquant donc premier problème on va dire dans tout mon processus depuis mon diagnostic c'est que j'ai pas compris ce que j'avais et j'ai pas su j'ai pas j'ai pas su assimiler ce que j'avais parce que aussi il y a eu je pense un problème de communication par rapport à ma gastro entérologue je ne l'incrimine pas je dis juste que au départ c'était vraiment pas grave c'était vraiment une petite inflammation au début de mon rectum qui s'étalait sur quelques centimètres et moi j'ai fait un tri au niveau des informations et j'ai juste retenu que j'avais quelque chose de pas très grave qui allait très vite se soigner ». E6

Dans ce contexte, la posture et les réactions du patient sont déterminantes. Si le patient acquiesce aux explications du médecin sans poser de question, le clinicien ne peut pressentir une potentielle incompréhension de sa part. De plus, la communication ne passe pas uniquement par le verbal, le langage non-verbal a tout autant son importance. Une posture d'écoute attentive peut dissimuler au praticien une incompréhension.

Secondement, l'état émotionnel peut perturber l'assimilation de l'information, dans ce cas, celle-ci n'est pas idéalement intégrée. Sur base de ce qui a été retenu, les patients reconstruisent l'information et l'interprètent. Cette reconstitution empêche les patients de percevoir et comprendre la gravité de la maladie si elle n'est pas prise en main. En effet, lors de l'annonce, le patient est déjà en surcharge cognitive car il essaie de traiter l'aspect, parfois traumatisant, de l'examen médical. L'annonce du diagnostic est une donnée trop lourde à supporter et peut provoquer une dissociation cognitive. Le cerveau va s'occuper du choc émotionnel et va essayer de se protéger. Dans cet état, les informations complexes reçues sont mal traitées. Le patient retient des bribes d'informations, souvent simples à comprendre. Face à cette situation de choc, il n'est pas en capacité de poser des questions autour du diagnostic car il est occupé à traiter l'aspect traumatique de l'évènement.

Par ailleurs, la rencontre avec le spécialiste apparaît comme un moment de rupture dans l'errance active. La dynamique relationnelle se modifie. Marie nous en dit plus :

« Et euh il m'a suivi tout le temps mais alors il m'a même donné son numéro privé parce qu'il dit non je ne veux plus te voir dans cet état-là. Je suis, c'est un peu comme un papa, maintenant il me vouvoie, il est vraiment très, il a des barrières et tout, il paraît très froid au premier abord mais il ne lâchera jamais son patient, jamais jamais. »E1

Lorsque que le médecin spécialiste attribue une cause à la souffrance du patient, le patient exprime un soulagement. La relation entre le soignant et le soigné devient un espace d'échange et de confiance.

4.1.4. Représentation par le patient du parcours de soins idéal

Au fil du temps, les patients ont développé une expertise quant à leur parcours de soins. Ils ont analysé, en aval, les obstacles rencontrés et ont imaginé les changements pour un parcours idéal. Bien que celui-ci ne reflète pas la réalité médicale, cette recherche se centre sur les expertises et les propositions des patients.

Les soins primaires sont les points d'entrée lors de la rupture de l'équilibre. Bien que les urgences n'ont pas pour rôle de poser des diagnostics de pathologies chroniques, ce service

est souvent choisi pour sa rapidité. Le parcours idéal, imaginé par les participants, repose sur des soins primaires mieux armés. Jean exprime ce besoin :

« Que les médecins des hôpitaux au niveau général soient mieux formés. S'ils avaient été mieux formés par rapport aux maladies chroniques, je pense que je n'aurais pas eu ce parcours-là. Je pense que maintenant, je pense qu'il y a moins de risques qu'aujourd'hui par rapport à 2010. On en arrive à des situations comme ça. Maintenant, peut-être que je me trompe, mais c'est assez bizarre ».

E11

Dans leur optique, une meilleure information sur la maladie pourrait permettre une orientation adéquate vers des professionnels spécialisés. Ainsi, les urgentistes ne diagnostiqueraient plus la maladie mais réorienteraient le patient lorsque la symptomatologie tend vers une MICI.

Les patients évoquaient également ce besoin pour des spécialistes concernés tels que les rhumatologues ou les dermatologues. Alex nous explique :

*« quand j'en ai parlé au docteur *** chez qui j'étais, lui il a été à trouver et il me l'a d'ailleurs dit par après. Il m'a dit qu'il lui avait dit que c'était vraiment dommage de ne pas m'avoir envoyé plutôt faire une consultation gastro parce qu'en plus elle sait que c'est le genre de maladies qui sont vraiment liées ».* **E16**

Étant donné le lien étroit entre la spondylarthrite ankylosante et la MC, une consultation chez un gastro-entérologue pourrait être suggérée aux patients souffrant de cette pathologie inflammatoire chronique rhumatismale. De plus, les manifestations extra-intestinales sont fréquentes. Une bonne information de celles-ci auprès des spécialistes concernés pourrait permettre une réorientation adéquate.

De leur point de vue, une fois la suspicion établie, le parcours idéal permettrait un accès moins restreint des gastro-entérologues. En effet, les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous peuvent prendre du temps. Elodie met en évidence des inégalités d'accès :

« Les délais chez les spécialistes, parce que le problème c'est que, moi j'ai eu de la chance par rapport à mon parcours à moi je dois dire j'ai eu de la chance. Parce que je sais en travaillant sur le terrain que quand on demande à un patient de prendre un rendez-vous chez un gastro-entérologue ça on ne peut pas, ce n'est juste pas faisable. Alors, c'est à nous médecins traitant de devoir sonner mais il faut avoir le temps quoi ». E18

Dans leur parcours idéal, le médecin traitant pourrait, grâce à son expertise, évaluer l'importance d'un rendez-vous rapproché et le programmer afin d'atténuer l'errance diagnostic. Cela permettrait, par la même occasion, de réduire les inégalités d'accès aux soins. Le réseau social peut parfois faciliter cet accès mais tout le monde ne bénéficie pas de cet avantage.

Les représentations de leur parcours idéal se traduit par leurs expériences et leur vécu du retard de diagnostic. Ils désirent une prise en charge plus rapide et sans embuches. Cependant, ces propositions émanent d'un vécu marquée par une souffrance qui accentue le sentiment d'urgence. Bien que cette urgence ressentie soit légitime du côté du patient, le système de santé ne peut pas répondre immédiatement à toutes les demandes. Par conséquent, une éducation des patients quant à l'utilisation adaptée des ressources du système de soins serait également une piste d'amélioration.

5. Discussion et perspectives

5.1. Discussion

Le retard de diagnostic des MICI est indéniablement d'actualité en Belgique.(23) L'objectif de cette étude a permis de recueillir le vécu des personnes confrontées à un retard de diagnostic. Les entretiens ont permis de mettre en évidence les différents obstacles et facilitateurs tout au long de leur parcours de soins ainsi que des pistes d'amélioration dans la perspective d'un parcours idéal selon les expériences des patients.

Le modèle d'Andersen, sur lequel reposait les entretiens, décrit la période pré-diagnostic qui inclut six étapes tout au long desquelles un délai peut apparaître.(39) Ce délai peut tout à fait provenir des individus eux-mêmes ou bien du système de santé.(22) Dans la phase initiale, plusieurs mécanismes individuels ont été décelés impactant ce délai. Cependant, par le récit des patients, les difficultés sont centrées dans la prise en charge. Cette étape, de la première consultation chez un professionnel de la santé jusqu'au traitement adéquat, comporte plusieurs freins perçus dans le parcours de soins. Cependant, la littérature présente un décalage comparativement aux résultats obtenus. Parmi les délais, le délai d'évaluation et le délai comportemental sont, tous les deux, les plus impactants quant au diagnostic final.(48) Compte tenu des résultats et de la littérature scientifique, les symptômes des MICI impactent la vie quotidienne et les relations sociales des individus.(17) Une hypothèse émise, quant à ce décalage, est le caractère invalidant des symptômes de la maladie qui encourage l'individu à envisager la consultation d'un médecin. La persistance ou l'accentuation des symptômes, malgré les ajustements réalisés, empêche le patient de reporter la consultation.

5.1.1. Limites du raisonnement diagnostic

Un point essentiel ressorti des entretiens est le diagnostic différentiel de la pathologie notamment par la temporalisation et la psychologisation des symptômes. En effet, cette maladie inflammatoire chronique, par ses symptômes non spécifiques, peut entraîner plusieurs erreurs dans le diagnostic et prolonger le délai de diagnostic.(22) Cependant, les entretiens font ressortir cette tendance par les médecins traitants à attribuer une cause psychogène aux symptômes. Bien que la littérature décrit l'attribution psychologique comme une hypothèse en l'absence d'anomalie organique, nos résultats suggèrent que cette

hypothèse ait été mobilisée trop tôt avant même qu'ils ne perçoivent une exploration.(49) Une autre hypothèse émise sur cette psychologisation des symptômes est liée à la somatisation qui est une « tendance à ressentir une détresse psychologique sous forme de symptômes somatiques et à chercher de l'aide médicale pour ces symptômes, qui peuvent être initiés et/ou perpétués par des réactions émotionnelles telles que l'anxiété et la dépression ». Les soins de santé primaires sont les plus confrontés aux patients somatisés, ils représentent 20% de la charge de travail.(50) Ainsi, face à des symptômes non spécifiques, les médecins généralistes pourraient avoir tendance à attribuer des causes psychologiques à la symptomatologie. Cette attribution pourrait également être liée à une faible familiarité avec ces symptômes rendant leur reconnaissance difficile.(22) Le rôle du médecin généraliste, en tant que premier point d'entrée, est déterminant dans la prise en charge initiale et dans la réorientation vers des soins spécialisés.(51) Par les récits des participants, cette étape de construction du parcours est mentionnée comme prépondérante. La superficialité explicitée lors des entretiens, associée à certains profils professionnels, prolongerait la phase d'incertitude. Ce ressenti ne permet pas de tirer de conclusion et d'actes objectifs quant aux pratiques médicales. En outre, une étude relève l'importance d'une formation continue pour les professionnels en première ligne. Celle-ci pourrait contribuer à une amélioration des prises en charge.(52) Une première perspective à ce problème serait d'explorer les connaissances des médecins traitants à propos des MICI. Cette recherche permettrait de mieux comprendre leur rôle dans la réorientation des patients et de déceler des pistes d'amélioration. Ainsi, des solutions concrètes pourraient être mises en œuvre. Une deuxième perspective serait d'étendre cette recherche dans les services d'urgence. En effet, l'analyse démontre que les patients contournent le système de soins en se rendant aux urgences. Cette recherche pourrait également apporter des solutions dans ce secteur.

5.1.2. Altération de la relation soignant-soigné

Au-delà des diagnostics différentiels, les discours des patients mettent en évidence une invalidation de leur vécu pouvant prendre plusieurs formes. Elle peut se présenter tant en minimisation des symptômes qu'en responsabilisation du patient sous diverses manières. Ces éléments rejoignent le récit d'Éric Balez qui aborde les répercussions d'une minimisation des symptômes.(27) Cette invalidation revient à ne pas prendre au sérieux le discours de l'autre

personne ou de dévaloriser ses émotions.(53) Dans ce contexte, l'analyse dégage un sentiment d'être « dos au mur » se manifestant par un épuisement face à la symptomatologie persistante et l'incertitude du diagnostic. Ce sentiment peut être interprété comme l'accumulation des tentatives d'ajustements.(54,55) Ce processus peut être mis en lumière avec le coping développé par Lazarus et Launier en 1978, défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes et externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ».(56) Dans ce contexte, le sentiment d'être « dos au mur » peut être vu comme un moment où ces stratégies d'ajustements semblent ne plus être suffisantes. Les récits des patients suggèrent que cette perception peut être associée à une altération de la communication entre le soignant et le soigné. Les participants évoquent une forme de fatigue suite à la répétition des consultations. Pourtant, la communication est plus qu'importante dans le parcours de l'individu. La plupart des désaccords sont sous-jacents à un manque de communication de la part des soignés et des soignants. La relation de confiance se construit autour de cette communication.(57)(58) Suite à cela, les discours relèvent l'installation d'une forme de méfiance à l'égard du système de soins. Cette vision semble s'inscrire dans la dimension émotionnelle et relationnelle du parcours de soins, pouvant amener à une perception globale du système.(59) Une perspective de recherche serait de mieux comprendre le vécu des médecins généralistes lors de la prise en charge initiale des patients atteints d'une MICI. Cette étude viserait à mieux comprendre les interactions pouvant contribuer à ces expériences d'invalidation perçue.

5.1.3. Détection précoce des MICI

Les résultats mettent en avant que le retard de diagnostic, peut être associé à des difficultés dans la reconnaissance précoce des symptômes par les médecins généralistes.(28) Les patients exprimaient une insuffisance d'exploration complémentaires lors des prises en charge initiales malgré la persistance des symptômes. Cette perception peut être discutée à la lumière de la littérature qui insiste sur la détection des symptômes alertes suivi d'examens complémentaires. Cette détection a pour but une reconnaissance des MICI en phase précoce. Un *Guideline* illustre la mise en place d'un protocole de détection pour aider les cliniciens dans leur prise en charge. Cet outil propose notamment un examen, le dosage de la calprotectine, utilisée comme marqueur d'inflammation intestinale. Ce dosage se réalise à partir d'un

prélèvement de selles.(51,60) Cet examen vise à réorienter, si besoin, les patients vers des examens spécialisés.(51)(61) Dans cette optique, un nouvel axe d'amélioration se dessine : celui de la détection précoce. En effet, cette question est directement liée à la reconnaissance des signes alertes et de la bonne orientation vers des professionnels spécialisés. En réponse, dans l'objectif d'analyse des conséquences de la précocité du diagnostic, l'intégration et l'évaluation d'outils d'aide au diagnostic dans les services de première ligne pourrait être proposé.

5.2. Biais, forces et limites de l'étude

Une des forces de ce travail est qu'il s'est appuyé sur des entretiens individuels semi-directifs, ceux-ci permettent de récolter des données sur le vécu des participants. Les entretiens ont permis de recueillir les expériences des individus atteints d'une MICI ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. L'analyse de ces entretiens a permis de dégager de nouveaux éléments à prendre en compte dans le parcours de soins afin d'identifier des pistes d'action, et potentiellement améliorer le parcours de soins en diminuant le retard de diagnostic. Une autre force de ce travail est le recrutement des participants au sein de trois hôpitaux différents. Cela a permis une triangulation des données.

Le biais principal de ce travail est le biais de rappel. Certains patients pourraient apporter des réponses erronées, liées à la capacité à se souvenir des événements passés. Ce biais résulte d'une erreur de rappel.(62) En effet, plusieurs participants m'ont fait part de leur expérience vécue il y a plusieurs années pouvant biaiser certaines réponses tel que les délais de rendez-vous, les délais de réaction face aux symptômes etc. Ensuite, le biais de sélection est à prendre en compte. Les participants ont été recrutés sur base volontaire pouvant entraîner un biais. Dans ce contexte, un risque de limitation de la généralisation des résultats, de par les participants qui choisissent de participer peuvent différer de ceux qui ne préfèrent pas prendre part à l'étude. Un troisième biais est celui de l'interprétation. L'analyse des données a été effectuée par une seule personne, la chercheuse. Une relecture externe a été réalisée auprès du promoteur. Cette consultation a favorisé une démarche réflexive.

Dans l'échantillon, il y a également une nette différence entre le nombre de femmes et d'hommes interrogés. Effectivement, 15 femmes ont participé à l'étude contre seulement 3

hommes. Cependant, le retard de diagnostic est plus présent chez les femmes en raison des diagnostics différentiels qui sont plus fréquents.(30,31)

Une limite de ce travail se situe dans le fait que les entretiens se basent uniquement sur l'expérience des patients. Il est vrai que l'objectif principal de ce travail était de recueillir le témoignage de personnes ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic. Cependant, le parcours de soins implique également les professionnels de la santé, notamment les médecins. Il aurait donc été intéressant d'interroger les médecins afin d'avoir leur expérience. Cela aurait permis d'avoir deux perspectives différentes et d'avoir une analyse plus approfondie du parcours de soins.

Ces différents biais sont à prendre en compte dans cette étude car ceux-ci pourraient en limiter la transférabilité des résultats. Malgré cela, cette recherche constitue une première étude qualitative sur l'expérience des patients atteint d'une MICI ayant vécu ou perçu un retard de diagnostic dans leur parcours de soins en Belgique.

6. Conclusion

Cette recherche avait pour objectif une meilleure compréhension du vécu des patients atteints d'une maladie chronique inflammatoire de l'intestin dans un contexte de retard de diagnostic. Cette étude a permis de dégager le sens donné par les individus à leur parcours de soins. Les résultats ont mis en évidence plusieurs étapes, allant de la gestion silencieuse des symptômes à la prise de rendez-vous chez un professionnel de la santé, jusqu'à l'errance active. Ces étapes sont marquées par plusieurs embuches avant le diagnostic final. Ainsi, cette recherche démontre la complexité du parcours de soins et les facteurs l'influençant. Outre l'expérience recueillie, cette étude met en évidence la représentation d'un parcours idéal imaginé par les patients. Cette vision s'inscrit sur un renforcement des connaissances pour les services de première ligne avec une réorientation adéquate et un accès aux soins plus aisé.

7. Références bibliographiques

1. Kökten T, Hansmann F, Melhem H, Peyrin-Biroulet L. Physiopathologie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). *Hegel*. 2016;2(2):119-29. doi:10.3917/heg.062.0119
2. Karlinger K, Györke T, Makö E, Mester Á, Tarján Z. The epidemiology and the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *European Journal of Radiology*. 1 sept 2000;35(3):154-67. doi:10.1016/S0720-048X(00)00238-2
3. Feuerstein JD, Cheifetz AS. Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Mayo Clinic Proceedings*. 1 juill 2017;92(7):1088-103. doi:10.1016/j.mayocp.2017.04.010
4. CHU de Liège [Internet]. [cité 22 mai 2026]. Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI). Disponible sur: https://www.chuliege.be/jcms/c2_26761810/gastro-enterologie-hepatologie-et-oncologie-digestive/maladies-inflammatoires-chroniques-intestinales-mici
5. Klotz C, Barret M, Dhooge M, Oudjit A, Chaussade S, Coriat R, et al. Rectocolite hémorragique : conduite diagnostique et prise en charge thérapeutique. *La Presse Médicale*. 1 févr 2015;44(2):144-9. doi:10.1016/j.lpm.2014.06.025
6. Vedamurthy A, Ananthakrishnan AN. Influence of Environmental Factors in the Development and Outcomes of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. févr 2019;15(2):72-82. PubMed PMID: 31011301; PubMed Central PMCID: PMC6469265.
7. Ekblom A. The Epidemiology of IBD: A Lot of Data but Little Knowledge. How Shall We Proceed? *Inflammatory Bowel Diseases*. 1 févr 2004;10(suppl_1):S32-4. doi:10.1097/00054725-200402001-00007
8. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *The Lancet*. 23 déc 2017;390(10114):2769-78. doi:10.1016/S0140-6736(17)32448-0 PubMed PMID: 29050646.
9. Burisch J, and Munkholm P. The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 3 août 2015;50(8):942-51. doi:10.3109/00365521.2015.1014407 PubMed PMID: 25687629.
10. Maladie de Crohn [Internet]. [cité 31 déc 2025]. Disponible sur: https://kce.fgov.be/sites/default/files/2024-03/Fact_sheet_Crohn_FR.pdf
11. Uzzan M, Treton X. Rectocolite hémorragique: épidémiologie et diagnostic. *Colon Rectum*. 1 févr 2013;7(1):4-10. doi:10.1007/s11725-013-0435-5
12. Colombel JF, Vernier-Massouille G, Cortot A, Gower-Rousseau C, Salomez JL. Épidémiologie et facteurs de risque des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 1 juin 2007;191(6):1105-23. doi:10.1016/S0001-4079(19)32982-6

13. Zhang SY, Lin Y. Addressing diagnostic delays in inflammatory bowel diseases in Germany. *World Journal of Gastroenterology*. 7 nov 2024;30(41):4484-9. doi:10.3748/wjg.v30.i41.4484
14. He SB, Hu B. Advancing early diagnosis of inflammatory bowel disease: A call for enhanced efforts. *World J Gastroenterol*. 28 déc 2024;30(48):5191-3. doi:10.3748/wjg.v30.i48.5191 PubMed PMID: 39735269; PubMed Central PMCID: PMC11612696.
15. Touma N. Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte : perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial [phdthesis] [Internet]. Université Paris Cité; 2023 [cité 21 mai 2026]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-04824575>
16. Gay G, Granel F, Regent D. Manifestations extra-intestinales des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). *Acta Endosc*. 1 juin 1999;29(3):263-81. doi:10.1007/BF03019416
17. Hébuterne X, Balez E. Les PRO dans les MICI et leur impact sur la qualité de vie. *Hépatogastro & Oncologie Digestive*. 7 févr 2025;32(N° Supp 1):19-26. doi:10.1684/hpg.2025.2947
18. Zhao M, Gönczi L, Lakatos PL, Burisch J. The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. *Journal of Crohn's and Colitis*. 1 sept 2021;15(9):1573-87. doi:10.1093/ecco-jcc/jjab029
19. Burisch J, Vardi H, Schwartz D, Friger M, Kiudelis G, Kupčinskas J, et al. Health-care costs of inflammatory bowel disease in a pan-European, community-based, inception cohort during 5 years of follow-up: a population-based study. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*. 1 mai 2020;5(5):454-64. doi:10.1016/S2468-1253(20)30012-1 PubMed PMID: 32061322.
20. Szigethy E, Murphy SM, Ehrlich OG, Engel-Nitz NM, Heller CA, Henrichsen K, et al. Mental Health Costs of Inflammatory Bowel Diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 1 janv 2021;27(1):40-8. doi:10.1093/ibd/izaa030 PubMed PMID: 32095835.
21. Traynard V, Bonnaud G, Debacque C. Thérapies complémentaires dans la prise en charge de patients atteints de maladie chronique inflammatoire de l'intestin. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. 1 mai 2023;Journées francophones de nutrition (JFN) – Toulouse, 2022 Livre des résumés37(2, Supplement 2):e81-2. doi:10.1016/j.nupar.2023.03.150
22. Dai C, Huang YH, Jiang M. Diagnostic delay in inflammatory bowel disease: Current situation and problems. *World J Gastroenterol*. 28 nov 2024;30(44):4738-40. doi:10.3748/wjg.v30.i44.4738 PubMed PMID: 39610777; PubMed Central PMCID: PMC11580606.
23. Delayed diagnosis in inflammatory bowel disease: Time to consider solutions - PubMed [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39351057/>

24. Jayasooriya N, Baillie S, Blackwell J, Bottle A, Petersen I, Creese H, et al. Aliment Pharmacol Ther. mars 2023;57(6):635-52. doi:10.1111/apt.17370 PubMed PMID: 36627691.
25. Nguyen VQ, Jiang D, Hoffman SN, Guntaka S, Mays JL, Wang A, et al. Impact of Diagnostic Delay and Associated Factors on Clinical Outcomes in a U.S. Inflammatory Bowel Disease Cohort. Inflamm Bowel Dis. 1 oct 2017;23(10):1825-31. doi:10.1097/MIB.0000000000001257
26. Fiorino G, Danese S. Diagnostic Delay in Crohn's Disease: Time for Red Flags. Dig Dis Sci. 1 nov 2016;61(11):3097-8. doi:10.1007/s10620-016-4298-8
27. Balez E, Bloch. Patient expert : Mon témoignage face à la maladie chronique. Odile Jacob.
28. Lv H, Li HY, Zhang HN, Liu Y. Delayed diagnosis in inflammatory bowel disease: Time to consider solutions. World J Gastroenterol. 21 sept 2024;30(35):3954-8. doi:10.3748/wjg.v30.i35.3954 PubMed PMID: 39351057; PubMed Central PMCID: PMC11438659.
29. AWARE-IBD Diagnostic Delay Working Group. Sources of diagnostic delay for people with Crohn's disease and ulcerative colitis: Qualitative research study. PLoS One. 2024;19(6):e0301672. doi:10.1371/journal.pone.0301672 PubMed PMID: 38857292; PubMed Central PMCID: PMC11164383.
30. Rabinowitz LG. Gender Biases and Diagnostic Delay in Inflammatory Bowel Disease: Multicenter Observational Study. Inflamm Bowel Dis. 1 déc 2023;29(12):2001-2. doi:10.1093/ibd/izad047
31. Sempere L, Bernabeu P, Cameo J, Gutiérrez A, García MG, García MF, et al. Gender Biases and Diagnostic Delay in Inflammatory Bowel Disease: Multicenter Observational Study. Inflamm Bowel Dis. 5 déc 2023;29(12):1886-94. doi:10.1093/ibd/izad001 PubMed PMID: 36719111; PubMed Central PMCID: PMC10697413.
32. Cross E, Saunders B, Farmer AD, Prior JA. Diagnostic delay in adult inflammatory bowel disease: A systematic review. Indian J Gastroenterol. févr 2023;42(1):40-52. doi:10.1007/s12664-022-01303-x PubMed PMID: 36715839; PubMed Central PMCID: PMC10038954.
33. Souaid C, Fares E, Primard P, Macaigne G, El Hajj W, Nahon S. A review investigating delays in Crohn's disease diagnosis. Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology. 1 janv 2025;49(1):102500. doi:10.1016/j.clinre.2024.102500
34. Lourel M. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. Recherche en soins infirmiers. 2007;88(1):4-17. doi:10.3917/rsi.088.0004
35. Journée mondiale des MICI 2026. AFA [Internet]. [cité 23 mai 2026]. Disponible sur: <https://www.afa.asso.fr/jmm-2026-journee-mondiale-mici-afa-crohn-rch-19-mai/>

36. La maladie de Crohn - MICI [Internet]. 15 oct 2022 [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.mici.be/la-maladie-de-crohn/>
37. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) Maladie de Crohn et Rectocolite ulcéro-hémorragique [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: https://www.chuliege.be/upload/docs/application/pdf/2024-05/chu_brochure_mici-gastroa5_2024-05-17_11-35-29_681.pdf
38. Coenen S, Weyts E, Vermeire S, Ferrante M, Noman M, Ballet V, et al. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* juin 2017;29(6):646-50. doi:10.1097/MEG.0000000000000839 PubMed PMID: 28118176.
39. de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. A qualitative study on detecting cancer symptoms and seeking medical help; an application of Andersen's model of total patient delay. *Patient Education and Counseling.* 1 févr 2001;42(2):145-57. doi:10.1016/S0738-3991(00)00104-X
40. Wahnich S. Enquêtes quantitatives et qualitatives, observation ethnographique [Internet]. *Broadband Forum*; 2006. Disponible sur: <https://scppcommunication.com/dl/BBF-2006-06.pdf>
41. Ghiglione R, Matalon B. L'entretien. 4ème édition. 1985. p. 75-88. (Paris, Armand Colin, col. U,-).
42. Meyor C. Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique.
43. Marquet J, Van Campenhoudt L, Quivy R. Manuel de Recherche En Sciences Sociales. 6e éd. Paris (France); 2022. 336 p.
44. Richard N, Savoye G. Épidémiologie et histoire naturelle des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *La Presse Médicale Formation.* 1 avr 2025;6(2):100631. doi:10.1016/j.lpmfor.2025.100631
45. Trimbur M, Plancke L, Sibeoni J. Réaliser une étude qualitative en santé : guide méthodologique [Internet]. 2021. Disponible sur: 30731.pdf
46. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives.* 2014;(4):67-82. doi:10.3917/rpve.534.0067
47. Rondeau K, Paillé P, Bédard E. La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *rechqual.* 2023;42(1):5-29. doi:10.7202/1100242ar
48. Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. *The Lancet.* 3 sept 2005;366(9488):825-31. doi:10.1016/S0140-6736(05)67030-4 PubMed PMID: 16139657.
49. Lemogne C. Chapitre 27. Le patient dont les symptômes physiques sont attribués à une cause psychologique. In: *Psychiatrie de liaison* [Internet]. Lavoisier; 2018 [cité 6 mai 2026].

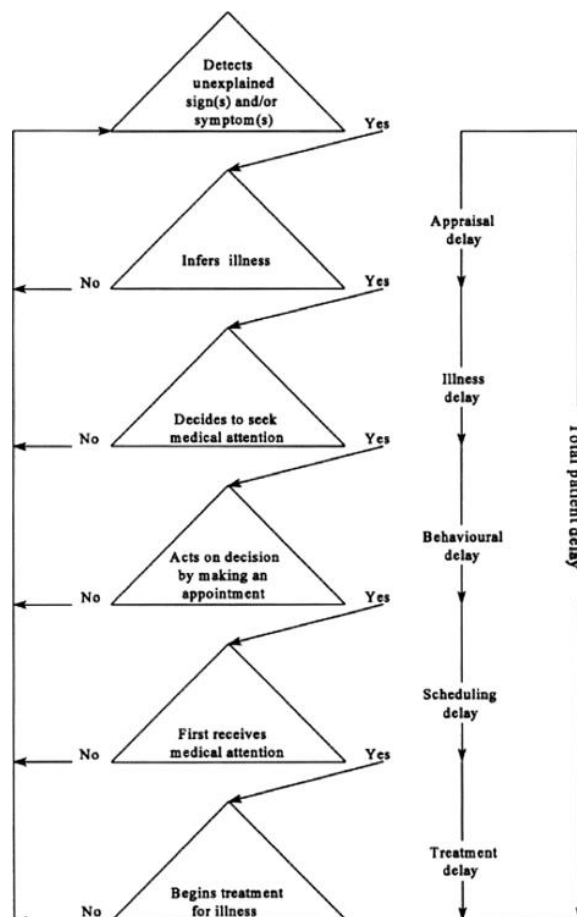
- p. 252-66. Disponible sur: https://shs.cairn.info/article/LAV_LEMOG_2018_01_0252
doi:10.3917/lav.lemog.2018.01.0252
50. Al Busaidi ZQ. The Concept of Somatisation. Sultan Qaboos Univ Med J. août 2010;10(2):180-6. PubMed PMID: 21509227; PubMed Central PMCID: PMC3074701.
 51. Birrer W. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [Internet]. 2024 [cité 28 avr 2026]. Disponible sur: <https://iris.unil.ch/handle/iris/91013>
 52. Choudhry NK, Fletcher RH, Soumerai SB. Systematic Review: The Relationship between Clinical Experience and Quality of Health Care. Ann Intern Med. 15 févr 2005;142(4):260-73. doi:10.7326/0003-4819-142-4-200502150-00008
 53. Côté C. « Ça va de soi de ne pas d'abord considérer les gens comme des menteurs quand ils parlent de leurs propres expériences » : les injustices épistémiques dans le témoignage de la douleur chronique [Internet]. févr 2024 [cité 28 avr 2026]. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/1866/33456>
 54. Saussure P de. Enjeux inconscients dans les maladies inflammatoires intestinales. Le Carnet Psy. 17 juill 2022;253(5):27-30. doi:10.3917/lcp.253.0027
 55. Vega A, Delin C, Maignant G. Solitude, vécus silencieux et incompréhensions : quelles perspectives d'amélioration du quotidien des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ? [Internet]. 2023 [cité 27 avr 2026]. Disponible sur: <https://hal.parisnanterre.fr/hal-04108150>
 56. Paulhan I. Le concept de coping [Internet]. 1992. doi:10.3406/psy.1992.29539
 57. Mantz JM, Wattel F, Barois A, Banzet P, Dubousset J, Glorion B, et al. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. 1 déc 2006;190(9):1999-2011. doi:10.1016/S0001-4079(19)33142-5
 58. Thom DH. Physician Behaviors that Predict Patient Trust. Journal of Family Practice [Internet]. 1 avr 2001 [cité 29 avr 2026];50(4):323-323. Disponible sur: <https://go.gale.com/ps/i.do?p=AONE&sw=w&issn=00943509&v=2.1&it=r&id=GALE%7CA74292253&sid=googleScholar&linkaccess=abs>
 59. McCleskey S, Hero J, Berdahl C, Schiff G, Upadhyay D, Ahluwalia SC. Between doubt and diagnosis: Patient experiences of emotional harm from diagnostic delays. Patient Education and Counseling. 1 août 2026;149:109610. doi:10.1016/j.pec.2026.109610
 60. Chaabouni T, Manceau H, Peoc'h K. Interest of fecal calprotectine dosage in inflammatory bowel diseases, state of the art and perspectives. Annales de biologie clinique. juill 2016;74(4):385-94. doi:10.1684/abc.2016.1172
 61. Salvador Nunes L, Greuter T, Henchoz S, Schoepfer A. Guide pratique de la prise en charge des patients avec maladies inflammatoires chroniques de l'intestin pour les

62. Althubaiti A. Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. Journal of Multidisciplinary Healthcare. 4 mai 2016;9:211-7. doi:10.2147/JMDH.S104807 PubMed PMID: 27217764.
63. Walter F, Webster A, Scott S, Emery J. The Andersen Model of Total Patient Delay: a systematic review of its application in cancer diagnosis. J Health Serv Res Policy. avr 2012;17(2):110-8. doi:10.1258/jhsrp.2011.010113 PubMed PMID: 22008712; PubMed Central PMCID: PMC3336942.
64. Pedersen LH, Wahlberg A, Cordt M, Schmiegelow K, Dalton SO, Larsen HB. Parent's perspectives of the pathway to diagnosis of childhood cancer: a matter of diagnostic triage. BMC Health Serv Res. 22 oct 2020;20:969. doi:10.1186/s12913-020-05821-2 PubMed PMID: 33092610; PubMed Central PMCID: PMC7584100.

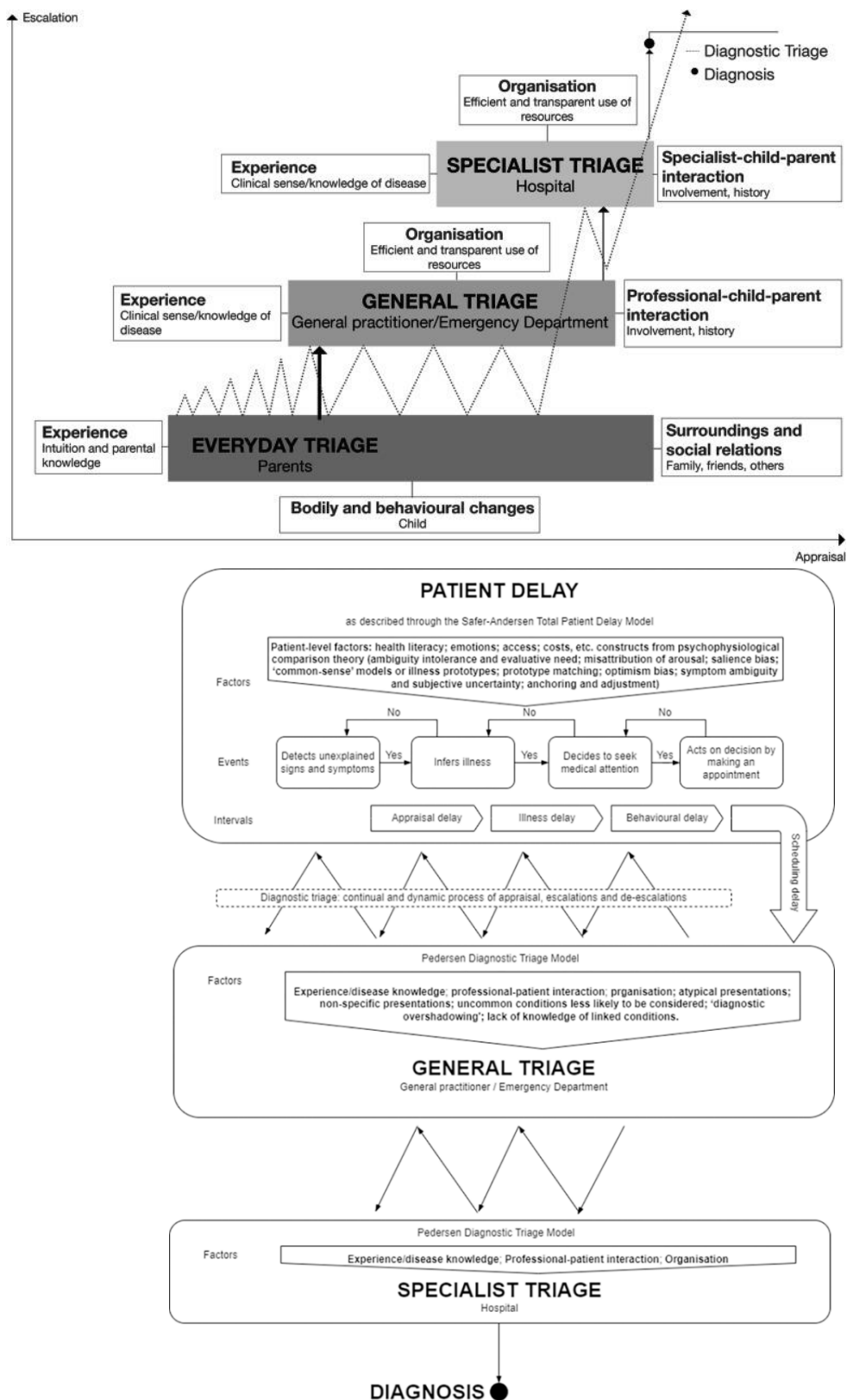
8. Annexes

8.1. Annexe 1 : Modèle

The Andersen Model: while Safer *et al.* (63)



Pedersen Diagnostic Triage Model (64)



Appel à la participation

Mémoire de master en sciences de la santé publique

Qui ?

- Adulte de 18 à 65 ans
- Vous êtes atteint de la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique
- Vous avez vécu ou perçu un retard de diagnostic

Comment ?

- Entretien individuel entre 30 et 45 minutes
- En présentiel ou en visioconférence si nécessaire
- Données strictement anonymes

Pour participer ?



0496/77-99-79



Sophie.Dedee@student.uliege.be



Votre expérience sur les MICI compte
réellement



8.3. Annexe 3 : Demande d'avis au Comité Éthique

Comité d'Éthique ~~Hospitalo-Facultaire~~ Universitaire de Liège (707)



Demande d'avis préalable sur l'application des lois dans le cadre des mémoires de fin d'études

Selon la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, toute recherche sur la personne humaine visant à développer les connaissances propres à l'exercice des professions de soins de santé¹ est soumise à l'approbation d'un comité d'éthique détenteur d'un agrément complet dans le cadre de la loi du 7 mai 2004.

Le présent formulaire a pour objectif d'aider le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège à déterminer si votre étude entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 ou non. C'est pourquoi il est important de décrire clairement et de manière exacte les objectifs et la méthodologie développée en lien avec ceux-ci.

Attention !

Les documents suivants doivent être joints au présent formulaire :

- l'instrument de récolte des données (questionnaire, guide d'entretien, etc.)
- les documents qui seront utilisés pour le recrutement des participants (courriels, dépliants, etc.)

Pour les études qui entreraient dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la loi impose que celle-ci soit menée par une personne détentrice d'un agrément dans une des professions de santé. Cela implique qu'un chercheur qui n'est pas détenteur d'un agrément dans une des professions de santé, et qui souhaite réaliser un travail de recherche dans ce domaine, doit mener cette recherche sous la supervision d'un investigateur principal détenteur d'un agrément dans la profession de santé visée par ladite recherche. Le chercheur fait bien entendu partie de l'équipe de recherche et peut évidemment être premier auteur dans l'éventualité d'une publication.

Si votre TFE est réalisé dans le cadre d'une étude déjà en cours en tant que collaborateur de recherche ou investigateur, et que cette étude a reçu un avis favorable du CE, veuillez mentionner le numéro de Référence du CE pour cette étude :

Réf : 20__ : __ __

Veuillez nous transmettre :

- un CV
- un certificat de GCP (si l'étude à laquelle vous collaborez entre dans le champ de la loi du 7 mai 2004)

L'avis donné par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire est unique et contraignant. Il est un prérequis à toute initiation d'étude (Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7/05/2004, Art 10).

1. Etudiant (nom, prénom, adresse courriel) :

Dedée Sophie

sophie.dedee@student.uliege.be

2. Filière : **Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique.** Quelle année ? (Bac-Master) **Master 2**

3. Année académique durant laquelle le mémoire sera réalisé : **2025-2026**

4. Titre de l'étude: (Ou le titre de l'étude déjà en cours à laquelle vous allez collaborer)

« La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative ».

5. Encadrant du mémoire :

(L'encadrant du mémoire est la personne qui encadre l'étudiant)

Titre :

- **Chargée de Cours à l'Université de Liège**
- **Gastro-entérologue au sein de Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU)**

Nom, prénom : **Reenaers Catherine**

Ad courriel : **Catherine.Reenaers@uliege.be**

Institution : **Université de Liège**

6. Promoteur :

Le promoteur de l'étude est, selon la loi, une université, une haute école ou une institution dont l'étudiant dépend et est responsable de la gestion et du financement de l'étude.

Nom (Institution, Université, Haute Ecole, etc.) : **Université de Liège, ULiège**

7. Investigateur :

Si l'expérimentation est réalisée par une équipe de recherche, l'investigateur est le responsable de la conduite de la recherche et est parfois désigné investigateur principal (aussi appelé PI). Il doit être un professionnel de la santé¹. Dans le cas d'une étude soumise à la loi 2004, l'encadrant du mémoire peut être l'investigateur principal s'il est professionnel de la santé et membre de l'Université de Liège.

- ☒ L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et qu'il est membre de l'Université de Liège
- ☐ L'encadrant, s'il est professionnel de la santé et employé du CHU de Liège
- ☐ L'étudiant, s'il est professionnel de la santé
- ☐ Autre, préciser :

¹ Liste des professionnels de la santé : Médecins, dentistes, kinésithérapeutes, aides-soignants, infirmiers, sage-femmes, pharmaciens, les professions de la santé mentales et les professions paramédicales (assistant en pharmacie; audiologie; bandage, orthèses, et prothèse; diététique; ergothérapie; technologie de laboratoire médical; logopédie; soins oculaires; podologie; imagerie médicale; transport de patients (à l'exclusion du transport des personnes visées à l'article 1er de la loi du 8 juillet 1964 relative à l'aide médical urgente); soins bucco dentaires.

Titre :

- **Chargée de Cours à l'Université de Liège**
- **Gastro-entérologue au sein de Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU)**

Nom, prénom : **Reenaers Catherine**

Ad courriel : **Catherine.Reenaers@uliege.be**

Institution : **Université de Liège**

8. Résumé de l'étude

- a. Votre étude est-elle un case report ?

Un case report est une étude rétrospective sur un seul cas, sans recueil de nouvelles données ou quelque information.

☐ Oui

☒ Non

Si vous avez répondu oui à la question 8.a, merci de fournir un résumé de votre étude ci-dessous. La suite du document (points 8.b/c/d et 9) ne vous concerne pas.

Si vous avez répondu non à la question 8.a, merci de compléter la suite du document.

- b. Objectifs et indicateurs (liste des variables et instrument(s) de collecte des données à joindre en annexes)

Objectif principal : Comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leurs parcours de soins concernant le retard de diagnostic des MICI.

Objectif secondaire : Identifier les stratégies à mettre en place en vue de diminuer le délai dans le retard de diagnostic des MICI.

Instruments de collecte des données : Guide d'entretien réalisé à partir du modèle « Safer-Adersen Total Patient Delay Model » ainsi que le modèle « Pedersen Diagnostic Triage Model ».

- c. Synopsis du protocole de recherche (design/conception, population, méthode de recrutement, méthode de collecte de données et analyse statistique) **(+/- 500 mots)**

Cette étude aura pour but de répondre à une question de recherche : « Comment les patients belges âgés de 18 ans à 65 ans, souffrant de MICI perçoivent-ils leurs parcours de soins face au retard de diagnostic ? ». L'objectif est de comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leurs parcours de soins concernant le retard de diagnostic ainsi que d'identifier les stratégies à mettre en place pour diminuer ce délai. Pour cela, cette étude sera réalisée par une approche qualitative basée sur des entretiens semi-structurés. Celle-ci se basera sur une approche phénoménologique.

La population étudiée comprend les adultes souffrant d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MC et RCUH) âgés de 18 à 65 ans. L'étude inclut également des personnes ayant vécu et perçu un retard de diagnostic. Les participants seront recrutés en consultations de gastro-entérologie au CHU de Liège, au CHR de Verviers et au CHC Mont-Légia par le gastro-entérologue. Pour les participants favorables à mon étude, une explication détaillée de celle-ci sera réalisée. Les critères d'exclusion comprendront : les personnes âgées de moins de 18 ans et de plus de 65 ans, les personnes n'ayant perçu aucun retard de diagnostic et les personnes qui ne parlent pas français. Concernant la collecte des données, celle-ci se terminera lorsqu'il y aura la saturation des données. Dans le cadre de cette recherche, le recours à la méthode d'échantillonnage par choix raisonné permettra une plus grande diversité des profils en fonction de l'âge, du genre... dans l'échantillon. Cependant, cet échantillonnage comporte un risque de biais de sélection.

Avant la réalisation de l'entretien, je recueillerai le consentement libre, éclairé et écrit. Enfin, toutes les données seront soumises au règlement général concernant la protection des données. Les différents entretiens seront enregistrés et préservés comme l'indiquent les règles éthiques. Les entretiens se baseront sur mon guide d'entretien qui se base sur deux modèles différents : le modèle « Safer-Adersen Total Patient Delay Model » ainsi que le modèle « Pedersen Diagnostic Triage Model ». Ensuite, une retranscription intégrale des entretiens sera réalisée suivie d'une lecture dite « verticale ». Par après, une analyse horizontale sera réalisée pour extraire les codes afin de décoder les éléments qui permettront la compréhension de l'expérience telle qu'elle est vécue.

- d. Liste des mesures techniques et/ou organisationnelles mises en place pour a) respecter les règles du RGPD (par ex. utilisation d'un formulaire en ligne respectueux du cahier des charges RGPD) et b) assurer la sécurité et la confidentialité des données récoltées (logiciel utilisé, limitation des accès, destruction des données au terme de l'étude).

Pour plus d'informations sur les obligations RGPD, merci de consulter le site <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>

a) Respect du RGPD :

- a. Un formulaire de consentement sera remis aux participants avant l'entretien pour toutes explications concernant l'objectif, l'anonymat...
- b. Les entretiens seront enregistrés avec l'accord du participant.
- c. Toutes les données seront extraites, anonymisées ou pseudonymisées.
- d. Ma collecte des données implique la récolte de données particulières relatives à la santé, leur traitement est justifié par la nécessité de réaliser des recherches scientifiques conformément à l'article (RGPD, Art. 9.2.j).

- b) Assurer la sécurité et la confidentialité des données :
 - a. Ces données ne feront pas l'objet d'un transfert ni traitement auprès d'un tiers.
 - b. Les données (enregistrements et transcriptions) seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe. Aucun fichier ne sera stocké sur des supports non sécurisés.
 - c. Les entretiens seront transcrits en supprimant les éléments permettant l'identification du participant.
 - d. Seules l'étudiant et le promoteur auront accès aux fichiers anonymisés.
 - e. Les résultats seront analysés et présentés sous forme agrée.
 - f. Les données seront détruites, selon le règlement, au plus tard fin de l'année académique.

9. Quels sont les sites où se déroulent l'étude ?

CHU de Liège, CHR de Verviers, CHC Mont Léglia

10. Ce travail concerne des données de patients du CHU de Liège ? **Oui lors des entretiens**

11. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes, en lien avec les objectifs et la nature des données de l'étude :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? **Oui**
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur, doivent-ils remplir des questionnaires en dehors de leurs soins définis par les recommandations de bonnes pratiques) ? **Non**
3. Les données recueillies sont-elles directement liées à la santé physique ou mentale des participants (par ex. : la fréquence cardiaque, le temps de réaction, la saturation en oxygène, l'endurance physique, la qualité de vie, le stress dans la vie quotidienne, l'autonomie, ...) ? **Oui les données recueillies portent sur la perception des participants concernant leur santé physique (MICI) et leur vécu psychologique dans le cadre de leur parcours diagnostique. Il n'y a toutefois pas d'intervention. L'étude repose uniquement sur des entretiens.**
4. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects intrusifs ou délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (la sexualité, l'origine ethnique, la santé physique ou mentale, la génétique ou biométrie, les convictions religieuses ou philosophiques, les opinions politiques) ? **Oui, l'étude porte sur des éléments relevant de la santé physique (MICI) et potentiellement du vécu psychologique en fonction du parcours diagnostique. Les entretiens se limiteront au vécu du parcours de soins sans aborder d'autres dimensions sensibles telles que la sexualité, l'origine ethnique...**
5. S'agit-il d'un questionnaire portant sur des données à caractère non intrusif ou non délicat MAIS utilisé dans le cadre d'un suivi médical précis (par ex. : les habitudes alimentaires chez

les patients atteints d'une maladie chronique, la fréquence d'activité physique chez les patients diabétiques) ? **Non**

6. L'étude comporte-t-elle des questionnaires ou entretiens qui sont potentiellement perturbants ? **Non**
7. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou l'adhésion thérapeutique de patients traités pour une pathologie spécifique ? **Le sujet de la qualité de vie durant leur parcours de soins dans le retard de diagnostic peut être abordé lors des entretiens selon leur perception.**
8. Y a-t-il enquête auprès de personnes vulnérables (mineurs, femmes enceintes, malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? **Non**
9. S'agit-il exclusivement d'une étude rétrospective ? **Non**
10. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc.) ? **Non**
11. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? **Non**
12. S'agit-il exclusivement d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées sans caractère intrusif, enquêtes de rue, sur les réseaux sociaux... (par exemple sur des habitudes sportives, alimentaires) ? **Non**
13. S'agit-il exclusivement d'une validation de questionnaire existant dans une autre langue (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? **Non**
14. S'agit-il exclusivement d'une revue bibliographique ? **Non**

Si les réponses aux questions 1 à 8 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 9 à 14 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le comité d'éthique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude. La liste des documents à déposer se trouvent dans la demande d'avis pour étude soumise à la loi de 2004, sur le site internet du comité d'éthique.

L'encadrant du mémoire sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- ☒ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine. Le promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- ☐ cette étude n'est pas susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : **16 octobre 2025**

Nom et signature de l'encadrant : **Reenaers Catherine**

Date : **16 octobre 2025**

Nom et signature de l'investigateur principal : **Reenaers Catherine**

Date : **25 septembre 2025**

Nom et signature de l'étudiant :



Attention !

Que votre étude entre ou non dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004, la collecte et le traitement des données doivent être effectués en parfaite conformité avec le règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD).

Deux scénarios sont actuellement possibles :

- 1) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée entre dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser, lors du dépôt du protocole complet de l'étude, le modèle de document d'information et de consentement du Comité d'Ethique, lesquels contiennent des clauses RGPD.

- 2) Le Comité d'Ethique vous informe que l'étude proposée n'entre pas dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004

L'étudiant sera alors tenu d'utiliser le document RGPD proposé par l'Université (plus d'informations via le lien : <https://my.student.uliege.be/rgpd-memoire-et-tfe>). Ce document ne sera pas soumis au Comité d'Ethique.

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel en version PDF à ethique@chuliege.be. Il est recommandé de joindre votre ou vos encadrant(s) en copie(s) du courriel.

8.4. Annexe 4 : Réponse du Collège des enseignants

 Comité Éthique CHU Liège <cs.ethique@chuliege.be>   Répondre  Répondre à tous  Transférer  

À :  Dedée Sophie
C : Ethique <ethique@chuliege.be>; catherine.reenaers@uliege.be; Thiry Catherine <catherine.thiry@uliege.be> Lun 20/10/2025 14:10

 Vous y avez répondu le Jeu 06/11/2025 13:46

 Etude clinique_questionnaire...
75 Ko

 Formulaire RCEH TFE ULg.doc
217 Ko

 Canevas FIC-etude-non-inter...
112 Ko

 Demande d'avis études sou...
72 Ko

 Afficher les 5 pièce(s) jointe(s) (555 Ko)  Tout enregistrer dans OneDrive - Université de Liège  Télécharger tout

Bonjour,

L'étude tombe sous le champ d'application de la loi du 7 mai 2004.

Le promoteur est ULiège.

L'investigateur principal pour le site du CHU doit être un professionnel de la santé employé par le CHU.

C'est une étude multicentrique: site CHU de Liège, au CHR de Verviers et au CHC Mont-Légia

Une demande d'avis doit également être soumise au CE du CHR de Verviers et CHC, en même temps qu'à notre CE.

Veuillez nous transmettre :

- la demande d'avis loi, 2004 (ci-jointe) avec les documents listés en page 6
- l'attestation d'assurance (demande ci-jointe)
- un formulaire d'information et consentement pour étude interventionnelle (modèle ci-joint)
- le document de protection des données à transmettre à dpo@chuliege.be
- un certificat de réussite en Bonnes Pratiques Cliniques (lien ci-dessous)
- Un protocole type "expérimentation sur la personne humaine (modèle ci-joint)
- une convention de collaboration entre l'ULiège, le CHU, CHR Verviers et CHC pour la réalisation de l'étude. Veuillez contacter madame C.Thiry, juriste ULiège, elle nous lit en copie.

8.5. Annexe 5 : Réponse du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 28 janvier 2026

Madame le Prof. A-F. DONNEAU
Mesdames Sophie DEDEE, C. REENAERS
SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE
ULIEGE

Cher Collègue,

Vous trouverez ci-joint l'avis d'approbation de l'étude :

"La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative."

Dans le cadre des responsabilités qui lui sont imposées par la loi du 07 mai 2004, Le Comité d'Éthique souhaite vous faire part des recommandations suivantes :

- aucun patient ne peut être inclus dans l'étude avant la réception de la lettre d'approbation;
- nous souhaitons être informés de la date de début effectif de l'étude dans votre site (date d'inclusion du 1^{er} patient);
- nous attachons une grande importance à la protection de la vie privée des patients/volontaires sains et nous comptons sur vous pour :
 - assurer un archivage sûr des documents sources (conservation sous clefs),
 - assurer la protection par mot de passe des bases de données éventuellement créées pour la gestion de vos résultats, refuser, si ces données doivent être transmises à un tiers, de transmettre non seulement des données directement identifiantes (attention à l'anonymisation des copies d'examens ou protocoles d'examens) mais également toute association de données qui pourraient permettre la ré-identification du patient (attention à l'association initiales, date de naissance et sexe encore trop souvent retrouvée dans les CRF).
- nous devons impérativement être informés :
 - de tout événement indésirable grave, suspect et inattendu (SUSAR) survenu chez l'un de vos patients ou volontaire sain,
 - du renouvellement de l'assurance (request in progress: attestation to be furnished before starting the study) quand celle-ci arrive à échéance,
 - du déroulement de l'étude, et ce annuellement,
 - de la clôture de l'étude avec rapport des résultats obtenus.
- aucun changement ne peut être apporté au protocole sans l'obtention d'un avis favorable du Comité d'Éthique;
- qu'il relève de votre responsabilité de veiller à ce que tout dommage, lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation, encouru par un patient inclus par vos soins soit pris en charge financièrement par le promoteur soit directement, soit via le recours à l'assurance "étude";
- tout courrier/courriel de suivi que vous nous transmettez doit bien évidemment reprendre les références de l'étude et sera accompagné de votre évaluation actuelle de la balance risques/bénéfices si ce courrier est en rapport avec la sécurité du patient (amendement, nouvelle brochure d'investigateur, déviation de protocole, nouvelle information pouvant affecter la sécurité du sujet, SAE, etc....).
- Le protocole sera enregistré dans la base de données ClinicalTrials.org avant le démarrage

C.H.U. de LIÈGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIÈGE

Président : Professeur D. LEDOUX

Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET

Secrétariat administratif : 04/323.21.58

Coordination scientifique: 04/323.22.65

Mail : ethique@chuliege.be

Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 28 janvier 2026

Madame le **Prof. A-F. DONNEAU**
Mesdames **Sophie DEDEE, C. REENAERS**
SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
ULIEGE

Concerne : Votre demande d'avis au Comité d'Ethique

Nr EudraCT ou Nr belge : B7072025000161 ; Notre réf : 2025/565

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

"La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative."

Cet accord n'est valide que dans la mesure où le comité responsable de l'avis unique est en possession de la convention entre Uliège et le CHU de Liège, le CHR de Verviers et le CHC MontLégia signé.

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. D. LEDOUX
Président du Comité d'Ethique

Copie au Promoteur :

Copie à la **Direction de l'AFMPS**

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE

Président : Professeur D. LEDOUX

Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET

Secrétariat administratif : 04/323.21.58

Coordination scientifique: 04/323.22.65

Mail : ethique@chuliege.be

Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE
(707)

Approbation d'une demande d'étude clinique
Approval form for a clinical trial

Documents examinés et approuvés

Année et nr Dossier : 2025-565
 Service de : SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
 Chef de Service : Prof. A-F. DONNEAU
 Investigateur principal : Sophie DEDEE, C. REENAERS
 Promoteur : ULiège
 Représentant légal du promoteur dans l'Union européenne (lorsque le promoteur n'est pas établi dans l'UE) : _____
 N° EudraCT ou N° belge : B7072025000161
 Titre du projet : (en version originale) La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative.

Liste des documents approuvés			
Demande d'avis "Loi 7 mai 2004"	05/11/2025		
Protocole complet	v2		21/01/2026
Résumé du protocole en Français	Version 1		05/11/2025
Attestation assurance	Ethias		06/12/2025
FIC destiné à	Patients	v2	21/01/2026
CV de l'investigateur principal	S. Dedée C. Reenaers		
GCP de l'investigateur principal	S. Dedée C. Reenaers		04/11/2025 22/07/2025
Matériel de recrutement	Affiche		
Questionnaires	Guide d'entretien		
Autres:	Formulaire RGPD		

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2025 / 565

Approbation d'une demande d'étude clinique (suite)
Approval form for a clinical trial (following page)

Protocole

La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative.

Service de :
Clinical unit

SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE

Chef de Service :
Director of the clinical unit

Prof. A-F. DONNEAU

Expérimentateur principal :
Principal investigator

Sophie DEDEE, C. REENAERS

Par décision collégiale, le Comité d'Ethique (voir liste des membres en annexe) :
By collegial decision, the Ethics Committee (see enclosed list of the members) :

Oui/Yes Non/No

■ estime que l'étude peut être réalisée
has accepted the performance of the study




Signature
Signature

Nom : Prof. D. LEDOUX Président
Printed name :

Date, *Date* :

28/01/2026

The Ethics Committee states that it is organized and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures

Cette approbation ne signifie pas que le comité prend la responsabilité de l'étude.
This approval does not mean that the Ethics Committee takes the responsibility of the study

Monsieur le Professeur Didier LEDOUX Intensiviste, CHU	Président
Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	Vice-Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	Vice-Président
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains, membre extérieur au CHU	
Madame Viviane DESSOUROUX Représentante des patients, membre extérieure au CHU	
Madame Régine HARDY / Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER (suppléante) Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU	
Madame Céline KEMPENEERS Pédiatre, CHU	
Madame Sophie KESSELER Infirmière, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Monsieur Jacques LOMBET Pédiatre, Citadelle	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne-Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur Stéphane ROBIDA Juriste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle ROLAND Pharmacienne, CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieure au CHU	
Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieur au CHU	

8.6. Annexe 6 : Accord du Comité d'Éthique du CHC Mont-Légia



COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE

N° d'agrément
OM087

Comite.ethique@chc.be

Liège, le 8 janvier 2026

Mademoiselle Sophie DEDEE
Sciences de la Santé Publique
ULg

Au Président du Comité d'éthique Hospitalo-
Facultaire Universitaire de Liège

Votre réf. : 2025-565.

Notre réf. : Etude n°25/49/1366 intitulée "La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative" de Mademoiselle Sophie DEDEE, TFE de Master en Sciences de la Santé Publique à l'ULg..

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

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
0492/97.75.01
rene.stevens@chc.be

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

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ
☎ 04/355.78.03
0493/28.26.81

Uniquement
Lundi et jeudi
de 9 à 17h.

- ✓ Le formulaire de demande d'avis signé et daté du 18/11/2025,
- ✓ Le résumé du protocole, v.1 du 05/11/2025, corrigée le 27/11/2025,
- ✓ Le formulaire d'information et de consentement destiné aux patients, v.1 du 05/11/2025, corrigée le 27/11/2025,
- ✓ Le CV de Mademoiselle, non signé et non daté et le GCP du 04/11/2025.

Les membres du Comité (voir liste en annexe) ont approuvé ces documents et estiment que l'expérimentation prévue peut être poursuivie moyennant sans faute l'ajout des coordonnées de l'assurance dans l'ICF avant le début de l'étude.

Néanmoins quelques précisions sont demandées quant à la méthode utilisée des entretiens : qu'est-ce qui est recherché ?

Et qu'appelle-t-elle des expériences personnelles (histoire de la maladie, autres) ?



**Clinique CHC
MONTLÉGIA**

**COMITE D'ETHIQUE
MEDICALE**

**N° d'agrément
OM087**

Comite.ethique@chc.be

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

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

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

Président
Dr. René STEVENS
☎ 04/355.58.25
0492/97.75.01
rene.stevens@chc.be

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

Secrétariat administratif
Pascale LECLERCQ
☎ 04/355.78.03
0493/28.26.81

*Uniquement
Lundi et jeudi
de 9 à 17h.*

Pour le Comité,

Dr Françoise KREUTZ
Vice Présidente

Mails :
ethique@chuliege.be
sophiededee@gmail.com

Dr René STEVENS
Président

8.7. Annexe 7 : Accord du Comité d'Éthique du CHR de Verviers



CENTRE HOSPITALIER
REGIONAL VERVIERS

Rue du Parc 29
4800 VERVIERS

COMITÉ D'ETHIQUE

OM 133

X:\Réponse Etude 2025\2025-012 .DOC 18/12/004

Verviers, 01/12/2025

La Réponse du Comité Ethique du CHR Verviers

No interne du CE du CHRV : 2025 -012

Investigateur principal : Sophie Dedée

Le TFE est réalisé dans le service de

Le TFE est réalisé dans le cadre de Master en Sciences de la Santé publique

Cher Collègue ;

Après avoir examiné le dossier : **Sujet de Recherche**

***La perception du parcours de soins par des patients âgés
de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI :
une étude qualitative.***

Le comité d'éthique du CHRV fournit

☒ Un avis favorable et sans aucune remarque

☐ Un avis favorable mais avec une remarque

☐ Un avis défavorable

Remarque :

Bien confraternellement

COMITE D'ETHIQUE OM 133
CHR Verviers
rue du Parc 29
4800 Verviers

Docteur Rezaei Kalantari
Président du comité d'Ethique

Annexe : liste du comité éthique avec les membres présents

Copie pour l'investigateur:

----- Téléphone : 087/21.21.11 - Fax : 087/21.26.05 -----

8.8. Annexe 8 : Formulaire d'information et de consentement RGPD

Titre de l'étude : La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative

Promoteur de l'étude : Université de Liège (ULiège)

Comité d'Ethique Médicale : Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, Comité éthique du CHR de Verviers et Comité éthique du CHC Mont-Légia (site de Liège)

Médecin chef local : Dr Edouard Louis (CHU de Liège), Dr Arnaud Colard (CHC Mont-Légia), Dr Stéphanie Demoulin (CHR de Verviers)

Investigateurs locaux : Madame Reenaers (CHU de Liège) et Sophie Dedée (CHR de Verviers et CHC Mont-Légia)

I Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invité(e) à participer à une étude qualitative. Cette étude a pour objectif de comprendre votre expérience vécue lors de votre parcours de soins au travers d'un entretien individuel d'une durée d'environ 45 minutes. Aucun acte médical supplémentaire et aucune modification de votre prise en charge habituelle ne sera réalisé dans le cadre de cette recherche.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigatrice ou à la personne qui la représente.

Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude qualitative est mise en œuvre après évaluation par plusieurs comités d'éthique (Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, Comité éthique du CHR de Verviers et Comité éthique du CHC Mont-Légia, site de Liège).
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer, à tout moment, en informant l'investigatrice.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche.
- Vous pouvez toujours contacter l'investigatrice si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur vos « Droits de participant à une étude clinique » sont fournis en annexe XX.

Objectifs et déroulement de l'étude

Cette étude qualitative est organisée pour comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leur parcours de soins concernant le retard de diagnostic des maladies inflammatoires chroniques (maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique). De plus, cette étude a pour but d'identifier les stratégies à mettre en place en vue de diminuer le délai dans le retard du diagnostic des MICI.

Nous vous proposons de participer à cette étude qualitative parce que votre médecin vous a proposé de participer à cette recherche dans le cadre de votre situation clinique.

Cette étude qualitative devrait inclure entre 15 à 20 patients en Belgique.

Pour pouvoir participer à l'étude vous devez :

- Être âgé de 18 à 65 ans.
- Parler et comprendre le français.
- Être atteint de la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique, donc être atteint d'une maladie chronique inflammatoire de l'intestin.
- Avoir vécu/perçu un retard de diagnostic dans votre maladie.

Votre participation à l'étude se fera sur base volontaire. Votre médecin vous donnera une affiche explicative de l'étude si vous répondez aux critères d'inclusion. Si vous désirez participer, vous pourrez ensuite contacter l'investigatrice de l'étude afin que celle-ci organise une rencontre qui durera environ 45 minutes durant laquelle les données nécessaires seront recueillies.

Lors de cette rencontre, l'investigatrice vous interrogera afin de collecter les informations requises pour l'étude, notamment certaines données démographiques (âge, sexe), votre maladie (Crohn et Rectocolite hémorragique), le délai de diagnostic ainsi que le vécu de votre parcours de soins.

Description des risques et bénéfices

Comme mentionné plus haut, votre prise en charge médicale habituelle ne sera en aucun cas modifiée par votre participation à cette étude. Aucun risque, en termes de santé, ne peut être lié à votre participation à cette étude.

De même, vous ne devez pas vous attendre à des bénéfices personnels du fait de votre participation à l'étude. Sachez seulement que votre participation nous permettra de mieux comprendre le vécu des patients dans le retard de diagnostic des personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin et donc de proposer des solutions pour diminuer ce délai.

Retrait de consentement

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, à n'importe quel moment, sans devoir vous justifier.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur de l'étude.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- De ne rien masquer comme information au sujet de votre état de santé.

Document d'information et consentement éclairé version 2, page 2 sur 7

- Vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, à n'importe quel moment, sans devoir vous justifier.
- Dans certains cas, un contact entre l'investigatrice et le gastro-entérologue pour la collecte d'informations complémentaires peut avoir lieu.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter :

- Si vous êtes suivi au CHU, l'investigatrice principale est Madame Reenaers, vous pouvez contacter la co-investigatrice, Sophie Dedée, au 0498/77-99-79.
- Si vous êtes suivi au CHC Mont-Légia (site de Liège) ou au CHR de Verviers, vous pouvez contacter l'investigatrice principale, Sophie Dedée, au 0498/77-99-79.

Si vous avez des questions relatives à vos droits de participant à une étude clinique, vous pouvez contacter le médiateur¹ des droits du patient de votre institution via le numéro de téléphone:

- CHU de Liège : Madame Caroline DOPPAGNE 04/323-82-17 (mediation.hospitaliere@chuliege.be)
- CHC Mont-Légia : Madame Isabelle Stiz 04/355-78-52 (mediateur@chc.be)
- CHR Verviers : Madame Véronique SERPE 087/21-25-53 (mediateur@chrverviers.be)

l'égard des traitements de données à caractère personnel. L'Université de Liège sera responsable du traitement de vos données.]

Vous avez le droit de demander à l'investigateur quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Ces données concernent votre situation actuelle. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes².

L'investigateur a un devoir de confidentialité vis à vis des données collectées.

Ceci veut dire qu'il s'engage non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence mais aussi qu'il codera vos données avant de les transmettre au gestionnaire de la base des données collectées, l'Université de Liège.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir faire le lien entre les données transmises et votre dossier médical pendant toute la durée de l'étude³.

Les données personnelles transmises ne contiendront pas d'association d'éléments qui puissent permettre de malgré tout vous identifier⁴.

Pour le gestionnaire des données de recherche désigné par le promoteur, les données transmises ne permettent pas de vous identifier. Ce dernier est responsable de la collecte des données recueillies par tous les investigateurs participant à la recherche, de leur traitement et de leur protection en conformité avec les impératifs de la loi belge relative à la protection de la vie privée.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que votre dossier médical soit examiné par des tiers (comité d'éthique, représentants du promoteur de l'étude, auditeurs externes). En tout état de cause, cela ne pourrait se faire que sous la responsabilité du médecin investigateur ou d'un de ses collaborateurs et par des personnes soumises à l'obligation du secret professionnel.

Ces données (codées) pourront être transmises aux autorités réglementaires belges ou autres, aux comités d'éthique concernés, à d'autres médecins et/ou à des organismes travaillant en collaboration avec le promoteur.

Elles pourront également être transmises à d'autres sites du promoteur en Belgique et dans d'autres pays où les normes en matière de protection des données personnelles peuvent être différentes ou moins contraignantes⁵.

Votre consentement à participer à cette étude implique donc aussi votre consentement à l'utilisation de vos données médicales codées aux fins décrites dans ce document d'information et à leur transmission aux personnes et/ou instances susmentionnées.

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement dans le cadre de l'étude à laquelle vous participez.

Si vous retirez votre consentement à participer à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Si vous avez des questions relatives au traitement de vos données, vous pouvez contacter votre médecin investigateur. Le délégué à la protection des données de votre hôpital est également à votre disposition: dpo@chuliege.be, dpo@chc.be, formulaire à remplir sur le site CHR de Verviers

² Ces droits vous sont garantis par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), par la législation belge relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

³ Pour les essais cliniques, la loi l'oblige à conserver ce lien avec votre dossier durant 20 ans.

⁴ La base de données contenant les résultats de l'étude ne contiendra donc pas d'association d'éléments comme vos initiales, votre sexe et votre date de naissance complétée (j/j/mm/aaaa).

⁵ Le promoteur s'engage alors à respecter les contraintes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et législation belge relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

8.9. Annexe 9 : Assurance



2025-565 - ULG – REENAERS Catherine et DEDEE Sophie

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, voie Gisèle Halimi, 10 à Liège, certifie que par la police n° **45.482.838** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber à l'**ULG** en sa qualité de promoteur, du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative. »

Département : Sciences de la santé publique
Nombre de participants : entre 15 et 20 participants
Etude multicentrique :
- CHR Verviers
- CHC Mont-Légia
- CHU de Liège

Durée de l'expérimentation : du 21 novembre 2025 au 30 juin 2026
Classe : IA

Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait à Liège, le 06 décembre 2025

Pour le Comité de direction,

Florian Pirard
Head of Liability Underwriting
Public & Corporate

8.10. Annexe 10 : Convention de collaboration

8.10.1. Convention de collaboration CHC Mont-Légia et ULiège

CONVENTION DE COLLABORATION DANS LE CADRE DE LA REALISATION D'UN TFE

ENTRE :

L'ASBL Groupe santé CHC, ayant son siège social Boulevard de Patience et Beaujonc 9, 4000 Liège,

Enregistrée à la BCE sous le numéro 0416.805.238

Agissant dans le cadre de la présente convention en qualité de gestionnaire de la Clinique CHC MontLégia sise à 4000 Liège, Boulevard de Patience et Beaujonc 2

Représentée par son Directeur général, Monsieur Alain JAVAUX

Ci-après dénommée « le Groupe santé CHC » ;

ET :

L'Université de Liège, ayant son siège social à 4000 LIEGE, Place du 20 Août 7.

Enregistrée à la BCE sous le numéro 0325.777.171.

Représentée par Madame Anne-Sophie NYSSSEN, Rectrice et Madame Anne-Françoise Donneau, Professeure

Ci-après dénommée « l'ULiège » ;

Ci-après dénommées conjointement « les Parties » ;

PREAMBULE

Dans le cadre de la réalisation du travail de fin d'étude (TFE) de Madame DEDEE Sophie, étudiante en Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique à l'ULiège (ci-après « l'étudiante »), les Parties ont convenu de collaborer afin de permettre à l'étudiant(e) de pouvoir réaliser des entretiens nécessaires à la réalisation de son TFE avec des patients recrutés au sein du service de consultation en gastro-entérologie du CHC par Dr MARTELLI Laura.

EN CONSEQUENCE, IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

Article 1

La collaboration convenue entre les Parties vise à permettre à l'étudiante de réaliser son TFE intitulé « La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative ». Ce TFE et les entretiens que l'étudiante doit réaliser sont décrits dans la demande d'avis préalable adressée au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège et repris en Annexe 1 à la présente convention de collaboration.

Dans le cadre de cette collaboration, le Groupe santé CHC s'engage à permettre le recrutement de patients tel que décrit en Annexe 1 (collaboration du service de consultation en gastro-entérologie avec le Dr Martelli Laura) et à mettre à disposition de l'étudiante un local (sans frais) pour la réalisation des entretiens que l'Etudiante doit mener dans ce cadre.

Article 2

Dans le cadre de la présente convention, les Parties traiteront des données à caractère personnel selon des modalités définies de commun accord dans un contrat séparé.

Article 3

La présente convention prend cours le 21 janvier 2026 pour une durée d'un (1) an, sous la condition suspensive de l'obtention d'un avis favorable des comités d'éthique sollicités au sujet du projet tel que décrit en Annexe 1.

Article 4

Toute modification apportée à la présente convention devra être effectuée par un avenant écrit et signé par les Parties.

Article 5

Aucune des Parties ne pourra être tenue responsable de tout retard ou impossibilité de remplir ses obligations contractuelles du fait exclusif de catastrophe naturelle, incendie, accident, troubles civils ou tout autre événement étant clairement en dehors de son contrôle.

La Partie invoquant la force majeure doit mettre tout en œuvre afin de limiter les conséquences de celle-ci. Dans le cas où la situation de force majeure s'étend sur une période supérieure à 1 mois, la partie à l'encontre de laquelle la force majeure aura été invoquée pourra de son seul jugement, dénoncer la convention ou suspendre temporairement l'exécution de la convention.

Article 6

Dans l'hypothèse où une Partie ne respecte pas ses obligations, telles que définies dans la présente convention, l'autre Partie lui adresse une mise en demeure par courrier recommandé.

A défaut de réaction de la Partie défaillante dans un délai de trente (30) jours calendriers à dater de l'envoi du courrier recommandé, l'autre Partie peut mettre fin à la présente convention, sans préavis ni indemnités, et sans préjudice de dommages et intérêts découlant de cette résiliation anticipée.

Article 7

La nullité d'une clause de la présente convention n'entraînera pas la nullité de la totalité de la convention, mais sera limitée à la clause en question.

Les Parties s'engagent, dans ce cas, à négocier de bonne foi la conclusion d'une nouvelle clause qui poursuivra le même objectif que la clause nulle et aura, dans toute la mesure du possible, des effets équivalents, afin de rétablir l'équilibre contractuel.

Article 8

La présente convention est régie par le droit belge.

Article 9

En cas de difficulté née de l'exécution de la présente convention, les Parties s'efforceront de la résoudre à l'amiable.

A défaut de solution amiable, tout litige lié directement ou indirectement à la présente convention sera soumis aux Cours et Tribunaux de Liège qui seront exclusivement compétents.

Article 10

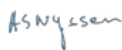
Les Parties conviennent qu'elles peuvent signer le Contrat de façon manuscrite ou par le biais d'une technologie de signature électronique, avec un prestataire de services reconnu, tel que

DocuSign, Adobe Sign, Lux Trust ou un logiciel équivalent, présentant des mesures de sécurité et d'identification similaires. Les Parties conviennent que les signatures électroniques figurant sur le Contrat ont la même valeur que les signatures manuscrites aux fins de validité, d'applicabilité et d'admissibilité

Signé électroniquement par :

Pour l'ULiège

Pour le Groupe santé CHC



Alain Javaux
Alain Javaux (5 févr. 2026 19:52:02 GMT+1)

Anne-Sophie NYSEN
Rectrice

Alain JAVAUX
Directeur général

Pr. A.Fr. Donneau
Pr. A.Fr. Donneau (5 févr. 2026 18:08:54 GMT+1)

Anne-Françoise DONNEAU
Professeure ordinaire

En présence de l'étudiante, DEDEE Sophie



8.10.2. Convention de collaboration CHR Verviers – ULiège

CONVENTION DE COLLABORATION DANS LE CADRE DE LA REALISATION D'UN TFE

ENTRE :

Le CHR Verviers, ayant son siège social rue du Parc 29, 4800 Verviers, Belgique.

Enregistrée à la BCE sous le numéro 0250.893.369

Représentée par son Directeur générale, Monsieur Jerome BONHOMME.

Ci-après dénommée « le CHR Verviers » ;

ET :

L'Université de Liège, ayant son siège social à 4000 LIEGE, Place du 20 Août 7.

Enregistrée à la BCE sous le numéro 0325.777.171.

Représentée par Madame Anne-Sophie NYSSSEN, Rectrice et Madame Anne-Françoise Donneau, Professeure.

Ci-après dénommée « l'ULiège » ;

Ci-après dénommées conjointement « les Parties » ;

PREAMBULE

Dans le cadre de la réalisation du travail de fin d'étude (TFE) de Madame DEDEE Sophie, étudiante en Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique à l'ULiège (ci-après « l'étudiant »), les Parties ont convenu de collaborer afin de permettre à l'étudiant(e) de pouvoir réaliser des tâches et objectifs nécessaires à la réalisation de son TFE, cela notamment impliquant des entretiens avec des patients recrutés au sein du service de consultation de gastro-entérologie au CHR de Verviers par le Dr WEERTS Fernand.

EN CONSEQUENCE, IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

Article 1

La collaboration convenue entre les Parties vise à permettre à l'étudiant(e) de réaliser son TFE intitulé « La perception du parcours de soins par des patients âgés de 18 à 65 ans dans le cadre d'un retard de diagnostic des MICI : une étude qualitative ». Ce TFE et les entretiens que l'étudiant doit réaliser sont décrits dans la demande d'avis préalable adressée au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège et repris en Annexe 1 à la présente convention de collaboration.

Dans le cadre de cette collaboration, le Partenaire s'engage à permettre la réalisation du TFE tel que décrit que décrit en Annexe 1 (collaboration du service de consultation en gastro-entérologie au CHR de Verviers par le Dr WEERTS Fernand) , notamment par l'aide au recrutement de patients ou de participants sains, la mise à disposition de l'étudiant d'un local (sans frais) pour la réalisation des entretiens que l'étudiant doit mener dans ce cadre, la soumission des formulaires d'entretiens aux patients ou autres participants,....

Article 2

Dans le cadre de la présente convention, les Parties traiteront des données à caractère personnel selon des modalités définies de commun accord dans un contrat séparé.

Article 3

La présente convention prend cours le 21 janvier 2026 pour une durée d'un (1) an, sous la condition suspensive de l'obtention d'un avis favorable des comités d'éthique sollicités au sujet du projet tel que décrit en Annexe 1.

Article 4

Toute modification apportée à la présente convention devra être effectuée par un avenant écrit et signé par les Parties.

Article 5

Aucune des Parties ne pourra être tenue responsable de tout retard ou impossibilité de remplir ses obligations contractuelles du fait exclusif de catastrophe naturelle, incendie, accident, troubles civils ou tout autre événement étant clairement en dehors de son contrôle.

La Partie invoquant la force majeure doit mettre tout en œuvre afin de limiter les conséquences de celle-ci. Dans le cas où la situation de force majeure s'étend sur une période supérieure à 1 mois, la partie à l'encontre de laquelle la force majeure aura été invoquée pourra de son seul jugement, dénoncer la convention ou suspendre temporairement l'exécution de la convention.

Article 6

Dans l'hypothèse où une Partie ne respecte pas ses obligations, telles que définies dans la présente convention, l'autre Partie lui adresse une mise en demeure par courrier recommandé.

A défaut de réaction de la Partie défaillante dans un délai de trente (30) jours calendriers à dater de l'envoi du courrier recommandé, l'autre Partie peut mettre fin à la présente convention, sans préavis ni indemnités, et sans préjudice de dommages et intérêts découlant de cette résiliation anticipée.

Article 7

La nullité d'une clause de la présente convention n'entraînera pas la nullité de la totalité de la convention, mais sera limitée à la clause en question.

Les Parties s'engagent, dans ce cas, à négocier de bonne foi la conclusion d'une nouvelle clause qui poursuivra le même objectif que la clause nulle et aura, dans toute la mesure du possible, des effets équivalents, afin de rétablir l'équilibre contractuel.

Article 8

La présente convention est régie par le droit belge.

Article 9

En cas de difficulté née de l'exécution de la présente convention, les Parties s'efforceront de la résoudre à l'amiable.

A défaut de solution amiable, tout litige lié directement ou indirectement à la présente convention sera soumis aux Cours et Tribunaux de Liège qui seront exclusivement compétents.

Article 10

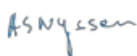
Les Parties conviennent qu'elles peuvent signer le Contrat de façon manuscrite ou par le biais d'une technologie de signature électronique, avec un prestataire de services reconnu, tel que DocuSign, Adobe Sign, Lux Trust ou un logiciel équivalent, présentant des mesures de sécurité et d'identification similaires. Les Parties conviennent que les signatures électroniques figurant

sur le Contrat ont la même valeur que les signatures manuscrites aux fins de validité, d'applicabilité et d'admissibilité

Signé électroniquement par :

Pour l'ULiège

Pour le Partenaire


BONHOMME (6 févr. 2026 12:36:15 GMT+1)

Anne-Sophie NYSSSEN
Rectrice

Jerome BONHOMME
Directeur général


Pr. A Fr Donneau (5 févr. 2026 18:07:55 GMT+1)

Anne-Françoie DONNEAU
Professeure ordinaire

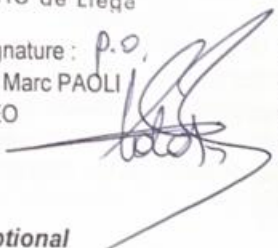
En présence de l'étudiante, DEDEE Sophie



8.10.3. Convention de collaboration CHU de Liège – ULiège

Study Agreement
For academic studies

SIGNED by Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU de Liège), ...

Date: 09 APR 2026 VOLDERS Anja Director CLINICAL TRIAL CENTER CHU de Liège Signature :  Mr Marc PAOLI CEO	Date: 18/03/26  Signature : Dr Edouard LOUIS Head of gastroenterology Department,	Date:  Signature : Dr Catherine REENAERS Principal Investigator,
--	---	--

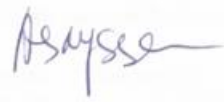
Optional
SIGNED by [Klik hier als u tekst wilt invoeren. \(collaborator\)](#)

Date:

Signature :

Role:

SIGNED by Université de Liège (Sponsor)

Date: 09 MARS 2026  Signature : Anne-Sophie NYSSSEN Rectrice	Date: 12.03.26  Signature : Pr Anne-Françoise DONNEAU Head of Public Health Sciences Department	Date: 13.03.26  Signature : Sophie DEDÉE Coordinating Investigator
--	---	--

8.11. Annexe 11 : Guide d'entretiens

Introduction :

Bonjour, je m'appelle Sophie Dedée, je suis actuellement étudiante en Master en Sciences de la santé publique. En parallèle, j'exerce en tant qu'infirmière au CHR de Verviers en gastro-entérologie. Je réalise mon mémoire sur la perception des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin chez les personnes ayant vécu un retard de diagnostic. Je vous remercie de votre temps pour répondre à mes questions et participer à mon travail de fin d'étude. Cette entrevue sera bien évidemment anonyme, toutes les règles de confidentialité seront respectées. (Demande d'enregistrement préalable ainsi que de signature du consentement éclairé)

Question d'ouverture :

Pourriez-vous m'expliquer comment tout à commencer concernant votre maladie inflammatoire chronique de l'intestin ?

- Quand avez-vous remarqué que "quelque chose" n'allait pas ?

Appraisal delay : (retard d'évaluation, perception de la personne par rapport à ses symptômes)

Pourriez-vous m'expliquer quand et comment sont apparus vos premiers symptômes ?

- Quel était votre ressenti face à ces premiers symptômes ?
- Quelle était votre interprétation face à vos premiers symptômes ?
- Ces symptômes vous semblaient-ils inquiétant ?
- Aviez-vous associé vos symptômes à quelque chose en particulier ?
- Aviez-vous fait un auto-examen ?
- Quelles étaient vos connaissances sur les MICI à ce moment ?

Illness delay : (temps entre la reconnaissance des symptômes et la décision de consultation)

A quel moment avez-vous commencé à penser qu'il faudrait consulter un professionnel de santé ?

- Quel était l'élément qui vous a poussé à aller consulter un professionnel de la santé ?
- Quels étaient vos motivations / craintes à aller consulter ?
- Quel était votre ressenti lors de votre consultation ?
- Avez-vous eu besoin de recourir à plusieurs médecins/spécialistes ?
- Quel était votre ressenti face aux différents professionnels de la santé rencontrés ?
- Est-ce que des expériences médicales passées ont influencé votre décision ?

Behavior delay :

A quel moment l'idée de consulter a été envisagée ?

- Quel est l'élément déclencheur du passage à l'action ?
- Quel durée de temps s'est écoulé entre la volonté d'aller consulter et la prise de rendez-vous ?

Scheduling delay

Comment s'est passé la prise de rendez-vous pour la première consultation ?

- Quel était le délai entre la première prise de rendez-vous et la consultation ?
- Avez-vous rencontrés des obstacles pour obtenir un rendez-vous ?
- Quel professionnel avez-vous consulter en premier lieu ?
- Pourquoi avoir choisi ce professionnel de la santé ?

Diagnostic triage

- Comment votre perception de vos symptômes a-t-elle évolué dans le temps ?
- Quels éléments ont pu influencer la perception de vos symptômes ?
- Est-ce que certains événements ont augmentés/diminués vos inquiétudes ?
- (Si le patient en a eu, voir plus haut)

General triage

- Comment s'est déroulé votre première consultation ?
- Quel était votre ressenti après votre première consultation ?
- Comment décrieriez-vous l'interaction avec votre médecin ?
- Comment vous-sentiez-vous écouté ou comprise lors de la consultation ?
- Comment évalueriez-vous le fonctionnement de la structure ?
- Comment cette consultation a influencé la suite de votre parcours ?
- Avez-vous consulté d'autres professionnels de la santé ? Si oui, quel était l'élément déclencheur ?

Specialist triage

- Comment s'est passé votre première consultation chez un spécialiste ?
- Comment avez-vous été orienté chez ce médecin spécialiste ?
- Comment décrieriez-vous l'interaction avec votre médecin ?
- Comment vous-sentiez-vous écouté ou comprise lors de la consultation ?
- Comment avez-vous vécu les périodes entre les consultations ?
- Comment évalueriez-vous le fonctionnement de l'hôpital/de la structure ?
- Comment avez-vous vécu les délais liés aux résultats ?
- Comment ce passage chez le spécialiste a-t-il influencé votre compréhension de la situation ?
- Quels aspects du système de soins vous ont semblé complexes ou aidants ?

Conclusion

Quels moments vous semblent à ce jour avoir été déterminants dans ce délai de diagnostic ?

Merci beaucoup pour votre témoignage.

- Pour revenir sur ce que vous dites, pourquoi dites-vous que si vous étiez un homme, on vous aurait mieux écouté ?
- Avez-vous ressenti une forme de "déconnexion" qui vous a empêché de poser des questions ou de comprendre la suite du parcours ?
- L'absence de diagnostic était-il, à certains moments, "préférable" pour vous à la peur d'une annonce catastrophique comme un cancer ?
- Pensiez-vous que cela pouvait être "grave" ?
- Quel sentiment a dominé pendant cette période ?
- Quel était le rôle de votre entourage ?
- Ce parcours a-t-il modifié votre confiance envers le système de soins ?

8.12. Annexe 12 : Tableau analytique

Objectif principal : Comprendre l'expérience telle qu'elle est vécue par les patients dans leurs parcours de soins concernant le retard de diagnostic des MICI

Catégories	Sous-catégories	Codes
<u>Gestion silencieuse</u>	Construction profane de l'interprétation des symptômes	- Auto-gestion des symptômes
		- Auto-diagnostic - Minimisation - Banalisation - Temporalisation - Attribution externe
<u>Rupture de l'équilibre</u>	Rôle actif du réseau social	- Incitation à la consultation
		- Légitimation des symptômes
		- Donner du sens aux symptômes
	Evitement du diagnostic	- Transmission des savoirs
		- Sentiment honteux
		- Pudeur
<u>Errance active</u>	Disqualification des symptômes	- Peur de jugement
		- Peur du diagnostic
	Invalidation perçue du vécu des patients	- Dénî
		- Temporalisation des symptômes
	Disqualification des symptômes	- Diagnostics différentiels
		- Comparaison invalidante
	Invalidation perçue du vécu des patients	- Attribution psychologique
		- Normalisation
	Disqualification des symptômes	- Banalisation
		- Sensation de ne pas être cru
	Invalidation perçue du vécu des patients	- Priorité aux examens
		- Sensation de pas être pris au sérieux
	Disqualification des symptômes	- Sensation d'être baladé
		- Sensation d'être baladé

		- Reproches aux patients - Culpabilisation
	Impasse vécue (« Dos au mur »)	- Epuisement total - Perte de dignité - Incapacité sociale - Sentiment d'abandon - Désir de mort comme solution
	Rôle actif du réseau social	- Médiation avec les soignants
	Contraintes systémiques	- Errance circulaire - Défaut de coordination
		- Information parcellaire - Manque de précision d'information
		- Confusion mental lié à la douleur - Tri sélectif des informations - Incapacité cognitive par épuisement

Objectif secondaire : Identifier, à travers le vécu du patient, des pistes d'action à mettre en place en vue de diminuer le délai dans le retard du diagnostic des MICI.

<u>Parcours idéal du patient</u>	Renforcement des compétences en soins primaires	- Sensibilisation du personnel en soins primaires - Reconnaissance des symptômes
	Optimisation de l'orientation spécialisée	- Orientation systémique par les spécialistes concernés - Rôle « pivot » du médecin généraliste
	Standardisation du protocole diagnostic	- Protocole en cas de symptômes persistants - Investigation approfondie

8.13. Annexe 13 : Tableau de la symptomatologie des patients et les diagnostics différentiels

Prénom d'emprunt	Pathologie	Symptômes	Diagnostic différentiel
Marie	RCUH	Douleurs abdominales, Diarrhées Saignements + glaires Perte de poids	Bactérie Stress
Lucie	Crohn	Symptômes dermatologiques	Perlèche
Sophie	RCUH	Saignements	Clostridium Rectite
Patricia	Crohn	Diarrhées Douleurs abdominales	Bactérie , stress
Caroline	Crohn	Diarrhée Glaires Perte de poids (10kg)	Bronchite
Clara	RCUH	Saignements	Hémorroïdes
Sylvie	Crohn	Douleurs abdominales	Stress
Louise	RCUH	Douleurs abdominales, Incontinence fécale	Inflammation de l'intestin
Leila	RCUH	Douleurs abdominales Saignements et glaires Diarrhées Anémie Perte de poids (19kg)	Stress (au début)
Anne	Crohn	Douleurs abdominales Perte de poids Diarrhées	Stress
Jean	Crohn	Douleurs abdominales Perte de poids	/
Isabelle	Crohn	Perte de poids Douleurs abdominales	Mauvaise hygiène de vie, stress
Nadine	Crohn	Douleurs abdominales	Stress, Syndrome du côlon irritable
Louis	RCUH	Saignements Perte de poids	Traitements médicaux
Catherine	RCUH	Douleurs abdominales (patiente enceinte)	Grossesse, stress
Alex	Crohn +(Spondylarthrite ankylosante)	Douleurs abdominales Perte de poids (15kg)	/
Françoise	Crohn	Douleurs abdominales Diarrhées	Stress
Elodie	RCUH	Saignements Douleurs abdominales	Stress

8.14. Annexe 14 : Répartition des thèmes par participant

Gestion silencieuse :

Stratégies d'auto-gestion	12 patients
Auto-diagnostique	18 patients

La rupture de l'équilibre :

Incitation à la consultation	12 patients
Freins à la consultations	8 patients (tabou) 7 patients (peur du diagnostic)

L'errance diagnostic :

Disqualification des symptômes	
Temporalisation des symptômes	18 patients
Psychologisation des symptômes	9 patients
Manque de connaissance perçu	15 patients
Invalidation du vécu du patient	
Invalidation de la plainte	18 patients
Superficialité des consultations	16 patients
Responsabilisation négative	7 patients
Dos au mur	
Sentiment d'impuissance	10 patients
Obstacles à la communication médico-patient	
Vocabulaire ardu	9 patients
Etat émotionnel	5 patients

8.15. Annexe 15 : Diagramme de Gantt

Diagramme de Gantt planifié :

Tâches à réaliser	2025											2026				
	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Aout	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin
Choix du sujet																
Réalisation pré-protocole de recherche																
Passage comité d'éthique																
Réalisation du guide d'entretien																
Collecte des données																
Analyse des entretiens																
Rédaction de l'étude																
Défense orale																

Diagramme de Gantt réellement réalisé :

Tâches à réaliser	2025											2026				
	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Aout	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin
Choix du sujet																
Réalisation pré-protocole de recherche																
Passage comité d'éthique																
Réalisation du guide d'entretien																
Collecte des données																
Analyse des entretiens																
Rédaction de l'étude																
Défense orale																