

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Mesure d'association entre
l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le
processus de résilience chez le malade chronique"**

Auteur : Leusch, Margaux

Promoteur(s) : Pétré, Benoît; Paridans, Marine

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/9981>

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.

MESURE D'ASSOCIATION ENTRE L'ENGAGEMENT EN TANT QUE
PATIENT PARTENAIRE POUR SES PROPRES SOINS ET LE
PROCESSUS DE RESILIENCE CHEZ LE MALADE CHRONIQUE

Mémoire présenté par **Margaux Leusch**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient
Année académique 2019 - 2020

MESURE D'ASSOCIATION ENTRE L'ENGAGEMENT EN TANT QUE
PATIENT PARTENAIRE POUR SES PROPRES SOINS ET LE
PROCESSUS DE RESILIENCE CHEZ LE MALADE CHRONIQUE

Mémoire présenté par **Margaux Leusch**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Éducation Thérapeutique du Patient

Promoteur : Professeur **Benoit Pétré**

Co-promotrice : **Marine Paridans**

Année académique 2019 - 2020

Merci

Merci aux personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

Merci à mon promoteur, le Professeur Benoit Pétré et à ma co-promotrice, Mlle Marine Paridans, de m'avoir intégrée à cette étude, de m'avoir partagé leur expertise, de m'avoir guidé et conseillé tout au long de cette année avec une disponibilité qui semble sans limite.

Merci aux investigateurs principaux de cette étude, nos collaborateurs français : le Docteur Joris Mathieu et le Professeur Olivier Ziegler sans qui ce projet n'aurait pu voir le jour.

Merci à Madame Dardenne pour son aide précieuse dans les analyses statistiques.

Merci à Philippe Pironet pour son travail de traduction.

Merci à Béatrice Crutzen et Jean-Marc Charette pour la relecture de ce travail.

Merci à Jérémy Outmanns, mon compagnon, pour sa présence et son soutien en toutes circonstances. Merci à ma famille et mes amis de m'avoir toujours épaulée et d'avoir cru en moi tout au long de mon parcours scolaire.

Table des matières

1. Préambule	1
2. Introduction	2
3. Matériel et méthodes.....	14
3.1. Type d'étude et démarche de recherche	14
3.2. Population étudiée	14
3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon	14
3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données	14
3.5. Organisation et planification de la collecte des données	19
3.6. Traitement des données et méthodes d'analyse	20
3.7. Contrôles qualité	23
3.8. Composition de l'équipe de recherche	24
3.9. Promoteurs de l'étude et origine des financements de l'étude	24
3.10. Aspects réglementaires	24
4. Analyse critique du projet et discussion	25
A. Adéquation entre les différents points méthodologiques du protocole.....	25
B. Freins et leviers à l'implémentation de ce protocole de recherche	27
C. Biais potentiels.	29
D. Intérêt scientifique de l'étude en matière de Santé publique.....	30
5. Conclusion	33
6. Références bibliographiques.....	34

Liste des abréviations

- AAQ2 : Acceptance and Action Questionnaire 2
- APPS : Approche Patient Partenaire de Soins
- BFI : BIG FIVE Inventory
- ETP : Education thérapeutique du patient
- HIS : Health Interview Survey
- MC : Maladie chronique
- MNT : Maladie non transmissible
- OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PHE : Patient Health Engagement
- RSA : Resilience Scale for Adults

Liste des figures

Figure 1 : Courbe du changement ou courbe du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross. 6

Résumé

Introduction : Ces dernières années, les recherches au sujet de l'engagement du patient dans ses propres soins se sont multipliées. Certains auteurs avancent que l'engagement du patient se développerait en parallèle de sa résilience vis-à-vis de son état de santé sans pour autant que cela ait été démontré empiriquement. Confirmer l'hypothèse de ces auteurs permettrait d'appuyer sur l'importance du partenariat dans la relation de soins, le partenariat étant la forme la plus poussée de l'engagement. Cette étude a pour principal objectif de mesurer l'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le processus de résilience chez le malade chronique.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude observationnelle transversale quantitative basée sur un raisonnement déductif. La population d'étude est constituée de patients de 18 ans ou plus, atteints depuis minimum 6 mois, d'au moins une maladie chronique (diabète de type I ou de type II sous insuline, insuffisance cardiaque ou insuffisance rénale au stade terminal (dialyse ou greffe)). Les paramètres étudiés seront le degré de résilience et le degré d'engagement ainsi que d'autres facteurs internes et externes de résilience et d'engagement : les facteurs sociodémographiques, culturels et environnementaux, la littératie en santé, le vécu avec la/les maladie(s) chronique(s), les relations avec les proches, l'histoire de vie, le parcours de soins et la relation avec les professionnels de santé, les facteurs intra individuels : les traits de personnalité et la capacité de flexibilité psychologique, l'impact des émotions et du passé sur la vie. Les participants, recrutés via les réseaux sociaux, leur médecin et les associations dont ils font potentiellement partie, répondront à un questionnaire en ligne. La participation à l'enquête est libre et anonyme.

Analyse critique : Montrer une association entre le degré d'engagement d'un patient chronique en tant que partenaire pour ses propres soins et son degré de résilience permettrait de renforcer l'intérêt de soins de santé orientés vers le partenariat. Un certain nombre de variables potentiellement confondantes, choisies sur base de la littérature, ont été prises en considération afin de minimiser les biais relatifs à l'étude de la relation entre les deux variables d'intérêts (degré d'engagement et degré de résilience). Ce souci de réduction des biais de confusion se réalise au détriment d'un temps de passation du questionnaire augmenté, risquant de décourager certains participants.

Mots clés : Maladie chronique, engagement du patient, résilience, association.

Summary

Introduction: These last years, researches relative to the engagement of a patient in his own care have been increasing. Some authors are putting forward that the engagement of the patient would grow up in parallel with his resilience towards his health, though this has not been proved empirically. Confirming the hypothesis of these authors would emphasize the importance of partnership in a care relationship, partnership being the most advanced form of engagement. The main target of this survey is to measure the association between the engagement as a partner patient for his own care and the process of resilience of someone suffering from chronic disease.

Material and method: It concerns an observational transversal quantitative study based on a deductive reasoning. The study population is made of patients aged 18 or more who have been suffering since minimum 6 months of a chronic disease (diabetes type I or II on insulin, heart failure or renal failure at terminal stage (dialysis or graft)). The investigated matters will be the stage of resilience and the stage of commitment as well as other internal and external factors of resilience and engagement: the socio-demographic, cultural and environmental factors, the health literacy, the experience with chronic disease(s), the history of life, the relations with the surroundings, the care pathway and the relation with the health professionals, the intra individual factors: the personality and the capacity of psychological flexibility, the impact of emotions and the impact of the past.

The participants who have been recruited via the social network, via their doctors or via the associations they could be a member of, will answer a questionnaire online. It is considered as a convenience sampling as participants are free to take part or not, and they can remain anonymous.

Critical analysis: Pointing out an association between the stage of engagement of a chronic patient as a partner patient for his own care and his stage of resilience would lead to a larger interest to patient oriented health care. A number of potential confounding variables, selected in the literature, have been taken into consideration in order to minimize the bias relating to the survey concerning the relationship between two variables of interest (stage of engagement and stage of resilience). Taking care of reducing the bias of confusion leads to a longer period of time to answer the questionnaire, which could discourage some participants.

Key words: chronic disease, patient engagement, resilience, association.

1. Préambule

L'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le processus de résilience est sous-entendue dans la littérature (1) mais n'a jamais été démontrée de manière empirique. C'est l'objectif principal de cette recherche. Celle-ci s'inscrit dans le cadre du projet INTERREG Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) qui vise à favoriser la relation patients-professionnels de la santé et ce, afin d'améliorer la santé globale et la qualité de vie des personnes dans les quatre pays de la Grande Région (Belgique, Luxembourg, France, Allemagne). Ce projet de recherche est composé de six lots de travaux, cette étude renvoie au deuxième workpackage. Démontrer cette association permettrait de renforcer, tant au niveau des soignants que des patients, l'intérêt de soins de santé orientés vers le partenariat (2)(3).

À l'heure actuelle, certains professionnels se comportent encore de manière paternaliste avec leurs patients en leur conseillant, et davantage encore, en leur imposant leur vision des choses. D'autres professionnels reconnaissent l'intérêt du partenariat, mais dans la pratique, ne sont pas en concordance avec leur manière de penser et ne placent pas réellement le patient au centre de la prise en charge (4). En tant que diététicienne, la pratique m'a convaincue que la collaboration du patient est primordiale afin d'atteindre l'observance de celui-ci.

L'engagement du patient dans ses propres soins est l'un des aspects importants en éducation thérapeutique du patient (ETP). En effet, l'ETP accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé (5). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle vise à "aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique" (6). Le sujet de cette étude rencontre donc parfaitement la finalité ETP du master en Sciences de la Santé publique.

2. Introduction

2.1. Maladies chroniques : définition

Les maladies chroniques (MC), appelées aussi maladies non transmissibles (MNT) par opposition aux maladies infectieuses, sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme des affections de longue durée évoluant lentement et résultant de la combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux (7). Une même personne peut être atteinte de deux ou plusieurs maladies chroniques. Elle présente alors une multimorbidité.

2.2. Prévalence des maladies chronique

À l'échelle mondiale, les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète sont les maladies chroniques présentant les prévalences les plus importantes (8). D'après la Health Interview Survey (HIS), coordonnée par Sciensano (Direction scientifique Epidémiologie et Santé publique), 29,3% de la population belge de plus de 15 ans rapporte avoir au moins une maladie chronique et l'enquête montre que le nombre de personnes atteintes d'une ou plusieurs MC continue d'augmenter de manière significative (9). Avec l'âge, le risque d'affections chroniques et de multimorbidité augmente : d'après l'enquête de santé réalisée en Belgique en 2013, un tiers des personnes âgées de 65 ans ou plus est atteint d'au moins deux affections chroniques (10). Le diabète, les maladies cardiovasculaires et les maladies rénales font partie des principales MC en Belgique (11).

2.3. Conséquences des maladies chroniques

2.3.1. Mortalité

Au niveau mondial, parmi les dix premières causes de mortalité, seules les infections des voies respiratoires inférieures ne sont pas une maladie chronique. 71% des décès dans le monde sont dûs à des MNT. Elles sont donc la première cause de mortalité dans le monde. En Europe, elles causent 86% des décès et 77% des morbidités (12). Alors que le taux de mortalité causé par des maladies transmissibles telles que les affections diarrhéiques, la tuberculose ou encore le VIH/sida, diminue depuis l'année 2000 (13), celui causé par des maladies non transmissibles augmente. En Belgique, les principales causes de décès sont les pathologies circulatoires et les tumeurs (13).

2.3.2. Poids économique

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de MC engendre directement (médicaments, consultations, examens) et indirectement (incapacités, handicap) une augmentation des coûts liés à la santé (14). En Europe, plus de 70% du budget des soins de santé est alloué aux affections chroniques (15). D'après l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), ces dépenses devraient continuer d'augmenter (16). Afin d'y remédier, dans son plan d'action mondial pour la prévention et le contrôle des MNT 2013-2020, l'OMS invite les gouvernements à une réorientation des services de santé vers la prévention des maladies et la promotion de la santé (17).

2.4. Défis des maladies chroniques

2.4.1. Prévention

La prévention des maladies chroniques a pour objectif d'éviter ou de retarder des complications. Cela nécessite de nombreuses compétences, une démarche proactive envers la prestation des soins de santé ainsi qu'une approche centrée sur le patient, notamment un engagement actif du patient dans la gestion de sa santé (18). Les mesures préventives peuvent être classées en trois catégories. La première est la prévention primaire. Elle cherche à limiter l'exposition aux facteurs de risques des maladies notamment par le changement de comportement et l'éducation. Ensuite, vient la prévention secondaire qui inclut le dépistage et le traitement de perturbations pathologiques afin de freiner ou bloquer la progression de maladies. Finalement, la prévention tertiaire qui désigne l'ensemble des mesures mises en œuvre pour éviter ou réduire les complications et récurrences des maladies. Cette dernière vise à améliorer la qualité de vie du malade chronique (18). Le travail ici présent, s'intéressant à une population déjà atteinte d'affection(s) chronique(s), s'insère dans la troisième catégorie de prévention.

2.4.2. Vieillesse de la population

Les MC engendrent des défis de grande importance au sein de la politique de soins de santé. Le Panorama de la santé effectué par l'OCDE décrit l'augmentation de l'espérance de vie dans les pays membres (16). Cependant, ces années de vie supplémentaires sont fréquemment associées à des maladies chroniques, diminuant la qualité de vie de la population. La

multimorbidité, caractérisant souvent les MC, rend le traitement médicamenteux compliqué et augmente les consultations avec les différents professionnels de santé. Une des conséquences est qu'une démarche axée principalement sur la maladie ne suffit pas. La prise en charge doit être globale (10).

2.4.3. Modes de vie nuisibles

L'accroissement du nombre de malades chroniques n'est pas uniquement lié au vieillissement de la population et à l'augmentation de l'espérance de vie. Certains modes de vie nuisibles peuvent également être incriminés. Un grand nombre d'affections chroniques pourrait être évité en adoptant des habitudes d'hygiène de vie (prévention primaire) car les principaux facteurs de risque, communs à la plupart des maladies chroniques, sont modifiables : tabagisme, consommation d'alcool, alimentation, activité physique, etc. (19).

2.4.4. Besoins du patient chronique

Un autre défi engendré par les maladies chroniques est le fait que les besoins du malade chronique ne se limitent pas uniquement à son traitement médical. Il nécessite également de soutiens psychologiques, sociaux et spirituels. Dans le cas d'affections chroniques, ces besoins sont de longue durée et peuvent évoluer avec le temps. La collaboration entre les médecins et paramédicaux est primordiale dans les situations les plus complexes. Les besoins sont propres à chaque patient. Cela demande que les soins soient orientés vers le patient, ses capacités et objectifs, et non centrés sur la maladie (10).

La maladie chronique appelle souvent le patient à adopter une série de mesures comportementales et la prise rigoureuse d'une médication. Cependant, dans les pays développés, alors que l'adhésion thérapeutique augmente l'efficacité du traitement et du système de santé, seulement 50% des patients atteints de maladies chroniques appliquent les recommandations de traitement (20)(21). Cela montre la nécessité de s'intéresser et d'agir sur cette population. De nombreux travaux ont été entrepris pour mieux comprendre le vécu des patients avec la maladie chronique et le manque d'adhésion. Les facteurs du manque d'adhésion sont multiples (maladie, traitement, patient, relation médecin-malade, système de soins) et notamment liés aux facteurs cognitifs des patients (20).

Les comorbidités associées aux maladies chroniques élargissent les conséquences sur la qualité de vie des patients. La maladie ne se répercute pas uniquement sur la santé physique du patient, les répercussions sont également psychologiques, sociales et environnementales : elles touchent les relations familiales, les relations amicales, le travail, l'environnement, le logement. La maladie touche la santé dans sa globalité. Ces conséquences affectent aussi la perception du malade sur son propre état général de santé engendrant une sorte de boucle de rétroaction de la maladie et de la guérison (22).

Le diagnostic de maladie chronique provoque donc généralement un bouleversement dans la vie du patient. Elle apparaît de manière inattendue dans sa vie le contraignant à modifier son quotidien et à mettre en place des comportements protecteurs afin de pouvoir continuer à vivre avec cette maladie et ce, même si des traitements efficaces existent. Face à ce bouleversement, les patients sont dans un état de sidération. Ensuite, ils vont rencontrer différentes étapes à cheminer, c'est-à-dire suivre un parcours psychologique d'une potentielle acceptation de cette MC pour pouvoir vivre avec (23).

2.2. Les mécanismes d'acceptation et d'adaptation de la maladie chronique et les issues possibles

Chez les malades chroniques, plusieurs phases sont nécessaires afin de faire le deuil de leur vie antérieure et d'accepter leur nouvel état de santé (24). Elisabeth Kübler-Ross a décrit un modèle de six phases du deuil : le choc initial, le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (25) (figure 1 (26)). Il est important de préciser que ces étapes ne sont pas forcément linéaires, mais conduisent à deux grandes voies possibles. Celles-ci ont été décrites par Lacroix et Assal (27). L'une des voies va conduire à une distanciation de la maladie voire même, à une non-acceptation, à une difficulté de vivre avec la maladie et l'autre chemin va conduire à un travail qui permettra au patient d'adapter sa vie avec la maladie. Dans ce second chemin, le patient suit une trajectoire dite résiliente. Il parvient à consentir son nouvel état de santé et retrouve ainsi une sérénité émotionnelle qui lui permet de gérer plus sereinement ses soins au quotidien (4).

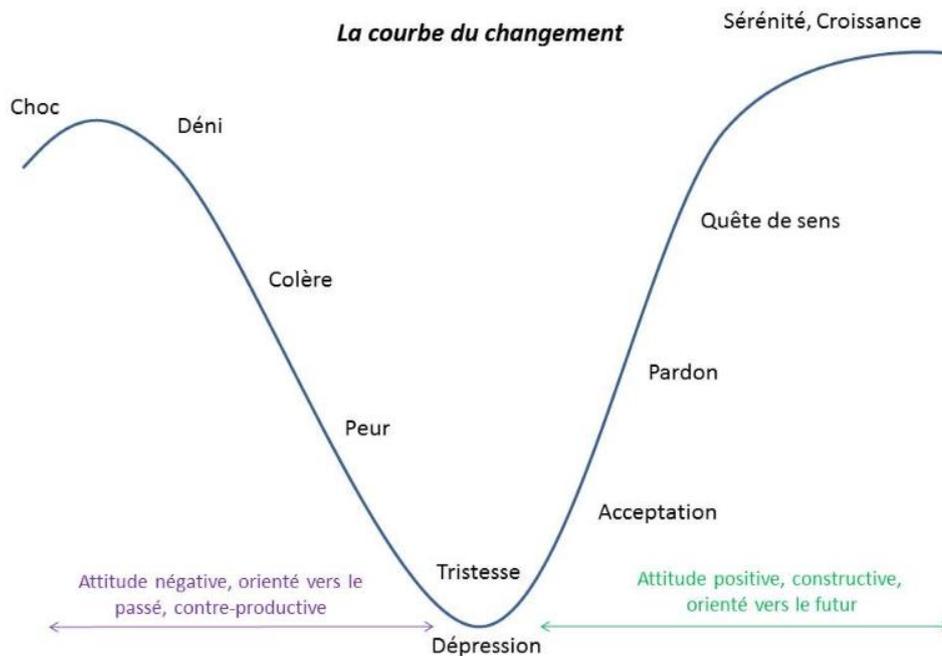


Figure 1 : Courbe du changement ou courbe du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross.

La première étape pour faire face à la maladie est de se confronter à son diagnostic et d'élargir ses connaissances sur la pathologie afin de devenir plus autonome. L'entourage et la communication sont également des piliers essentiels dans la construction d'un réseau de soutien solide (28). Une étude a démontré que les personnes qui cherchent un appui social et utilisent des méthodes d'adaptation actives telles que la conception d'un plan d'action retrouvent plus d'épanouissement dans leur vie (29). Il s'agit de coping ou de stratégies d'ajustement lorsqu'un individu met en place des actions afin de mieux gérer une situation stressante telle que la maladie chronique. Ces stratégies peuvent être très diverses. Il peut s'agir de processus mentaux (évaluation de la situation, de ses ressources, recherche d'informations ...), d'états émotionnels (expression ou répression de la peur, la colère, la tristesse ...) et de comportements (résolution du problème, recherche d'aide) (30). De ces processus d'adaptation peut résulter le « moyen de faire face », c'est-à-dire la résilience (31).

2.3. La trajectoire de résilience chez le malade chronique

2.3.1. Définitions de la résilience

La définition de la résilience ne fait pas consensus à l'heure actuelle. De multiples auteurs se sont penchés sur sa définition. Certains la définissent comme une combinaison de caractéristiques individuelles (32), d'autres comme l'issue favorable d'une crise (33)(34)(35), d'autres comme un processus (36)(37)(38)(39)(40), et d'autres encore comme l'ensemble de ces trois composantes (41). Garcia-Dia (42), De Tychey et Lighezzolo (43) décrivent la résilience comme capacité de récupérer, de rebondir à la suite d'un changement. Selon Rutter (44), le processus de résilience est la façon dont les personnes répondent aux traumatismes qui perturbent leur vie et par laquelle ils parviennent à extraire le positif de ces situations. C'est pourquoi la résilience est fréquemment confondue avec d'autres concepts tels que le coping, le sentiment de cohérence et l'empowerment.

Cyrulnik (45) rappelle lors d'un séminaire à L'Université de Nancy que, pour parler de résilience plutôt que de simple épreuve, deux conditions doivent être rassemblées : d'abord la présence d'un traumatisme, ensuite la reprise du développement du sujet confronté à ce trauma. Le terme traumatisme est à différencier d'un stress. Patterson (46) fait la différence entre trois niveaux de stress. Le troisième est le niveau de stress le plus faible, il correspond à de petites déceptions comme par exemple, devoir reporter la balade prévue à cause de la pluie. Le second niveau correspond aux tensions, aux conflits. Dans ces deux niveaux, le stress n'est pas suffisamment intense pour parler de traumatisme. Le premier niveau de stress correspond à des situations réellement stressantes et néfastes, des traumas, mettant en danger les sentiments de résistance de la personne ou mettant sa vie en danger. La seconde condition pour parler de résilience correspond à une capacité d'ouverture à autrui et à la disparition, par étapes progressives, de l'état de sidération traumatique (43)(45). La résilience est donc à la fois la capacité de se défaire des effets d'un traumatisme et celle de se reconstruire après un choc (47).

Afin d'évaluer cette capacité d'ouverture aussi appelée la « reprise du développement », des critères d'opérationnalisation ont été décrits par De Tychey et Lighezzolo (43). Lorsqu'il y a absence de résilience, cela se traduit sur le plan clinique, par un état de « retrait-inhibition-

passivité ». Sur le plan psychologique, cela correspond à la conservation durable de l'état de choc post-traumatique. Lors de la reprise du développement, on observe une adaptation aux réalités environnementales sur le plan externe ; et sur le plan interne, l'issue de l'état de choc et le rétablissement, par étapes progressives, de la capacité de la construction cognitive des traumatismes subis.

2.3.2. Facteurs de la résilience

Le développement de la résilience dépend de divers déterminants. Il s'agit de facteurs ou capacités propres comme les prédispositions biologiques (la neuroplasticité), la confiance en soi, la personnalité, les habilités, la compétence d'autoassistance ; ainsi que de facteurs externes tels que les ressources socio-économiques, le soutien familial et social (42). Pour pouvoir résister au stress et garder une bonne santé psychologique, ces déterminants doivent être combinés (48)(49). Anthony (50) ajoute qu'une personne peut gérer certaines situations et être impuissante dans d'autres cas et que cette capacité de faire face dépend aussi de l'environnement, qui peut agir comme élément de protection, de risque ou d'aggravation. Rutter (44)(51) a cherché à déterminer ces facteurs de protection. Ceux qu'il a définis se traduisent par les stratégies suivantes : « renforcer l'estime de soi et l'empowerment, entraîner des opportunités positives, diminuer l'impact du risque et réduire la probabilité de réactions négatives en chaîne ».

Selon Michallet (52), la prise en charge proposée par les professionnels de la santé a également toute son importance dans le développement de la résilience du malade chronique. Les soignants doivent renforcer les facteurs de protection individuels et environnementaux et faciliter les comportements résilients. Ce n'est donc pas uniquement aider le patient dans ses difficultés, mais également intervenir sur les aspects positifs de son environnement que le rôle des soignants porte. Les soignants formés en éducation thérapeutique ont appris à se décentrer de « l'objet maladie » et à avoir les bonnes attitudes face aux diverses réactions émotionnelles des patients afin de les conduire sur le chemin de l'acceptation de la maladie (4). L'éducation thérapeutique du patient poursuit la finalité de favoriser l'engagement du patient dans sa santé (53).

2.3.3. Relation de soins dans le cadre de la résilience

Engagement du patient dans les soins : définition et explication du modèle « Patient Health Engagement »

Les recherches en psychologie de la santé montrent l'importance de la résilience, qui peut être soutenue par les professionnels de santé selon leur position dans la relation de soins (4). Cette position reflète également l'évolution allant du paternalisme (les soignants savent ce qui est bon pour le patient et le mettent en œuvre) vers une approche centrée sur le patient (les soignants organisent des interventions pour le patient, en tenant compte de ses besoins, de ses objectifs, de ses capacités et ressources), jusqu'au partenariat où le patient est membre à part entière de l'équipe de soins. La vision moderne de la relation de soins passe par une approche développementale de l'individu. Il n'est plus considérable de faire « à la place » du patient (54).

Différents chercheurs déclarent que l'engagement du patient dans ses propres soins favorise la résilience (1)(2)(3). Qu'est-ce que l'engagement du patient ? Le modèle « Patient Health Engagement » (PHE) décrit le processus d'engagement du patient en 4 phases : la panne, l'éveil, l'adhésion et le projet eudémonique (l'eudémonisme est une doctrine philosophique posant comme principe que le bonheur est le but de la vie humaine). Les promoteurs du partenariat ont une vision développementale dans la prise en charge et l'engagement du patient. Cela signifie que l'engagement est un processus progressif qui est fonction de la capacité du patient à rebondir, à planifier des projets de vie réalistes malgré la maladie (1).

Pour qu'un patient soit entièrement engagé, il faut qu'il fasse le choix personnel de changer d'attitude en passant de patient passif à patient partenaire des soignants. Cette évolution d'identité de rôle dépend de l'intégration progressive et de sa résilience vis-à-vis de son état de santé. Ce concept suggère donc que s'engager dans la gestion de la santé et des soins exprime être plus résilient sur le plan émotionnel et s'adapter activement à l'état de santé et à ses contraintes thérapeutiques. De plus, la participation des patients est une possibilité pour rendre le système des soins de santé plus efficient. L'engagement permet de faire « plus avec moins ». Bien que très intéressant, il est tout de même à noter que le modèle PHE présente un inconvénient. Il avance des affirmations qui ne sont pas justifiées de manière empirique.

En effet, les comportements réels d'engagement du patient ne sont pas mesurés dans le modèle (1).

L'engagement du patient peut prendre plusieurs formes allant de la simple consultation au partenariat de soins (55). Parmi les approches d'engagement, l'approche patient partenaire de soins est la plus poussée du point de vue de l'engagement du patient (3).

Engagement du patient en tant que partenaire de soins

Au Canada, dans le « Montreal model », l'approche patient partenaire de soins est définie comme la capacité de prise de décisions et le développement d'autres compétences chez le patient, lui permettant de s'engager dans ses propres soins ainsi que dans la promotion de la qualité des soins et services de santé (56). Il est loin le temps de l'approche paternaliste des soignants envers le patient. Il ne suffit pas non plus de placer le patient au centre de la relation, ici, le patient est envisagé, tout comme les soignants, tel un partenaire de l'équipe de soins (57), (58). L'engagement du patient dans ses propres soins est donc favorisé par le savoir expérientiel. Ce dernier est défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (59). Outre, le savoir expérientiel, qui permet au malade de se sentir considéré au-delà de sa pathologie, il existe différents déterminants de l'engagement du patient en tant que partenaire dans ses soins. Le partenariat va être influencé par les caractéristiques des patients et des professionnels de la santé, mais aussi celles de la relation de soins. Au niveau de celle-ci, sept dimensions sont requises pour une prise en charge participative : le temps, l'enseignement et l'apprentissage, le partage bidirectionnel des informations et des connaissances, le partage du pouvoir et des responsabilités, la prise de décision partagée, la prise en charge en partenariat (c'est-à-dire la collaboration patient-soignant incluant : l'engagement mutuel actif, la confiance, la bienveillance, le dialogue ouvert, la compréhension mutuelle des rôles et responsabilités, le co-apprentissage, l'accord sur le traitement et les objectifs) et enfin l'implication de la famille et de l'environnement social dans la prise en charge. Au niveau du professionnel de santé, les dimensions dont vont dépendre le partenariat sont : ses caractéristiques individuelles dont

son contexte sociodémographique et psychosocial ; ses valeurs et convictions, qui doivent être conformes à celles enracinées dans l'approche patient partenaire ; l'adoption d'attitudes permettant la participation des patients et enfin, le développement des connaissances et compétences nécessaires telles que l'expertise clinique, la capacité d'écoute et de communication et la capacité de fournir un soutien au patient. Enfin, trois dimensions dépendent de caractéristiques propres au patient. Premièrement, son contexte sociodémographique et psychosocial ainsi que ses antécédents médicaux (gravité et place de la maladie dans la vie du patient). Deuxièmement, l'attitude du patient comme l'autonomisation (sa motivation) et le continuum d'engagement (étapes que le patient peut franchir dans le processus d'activation). Enfin, les connaissances et compétences du patient c'est-à-dire ses connaissances expérientielles (60).

Le patient peut être engagé dans diverses formes de partenariat : le patient co-chercheur s'implique dans la recherche, le patient co-enseignant partage son vécu avec de futurs soignants, d'autres peuvent intervenir dans l'élaboration des politiques de santé, dans l'organisation et l'amélioration de la qualité des services de santé, le patient partenaire peut également participer directement à développer des capacités d'autogestion dans ses propres soins ou aider les autres en endossant le rôle de patient-ressource ou pair-aidant (61).

Engagement du patient en tant que patient partenaire pour ses propres soins et processus de résilience chez le patient chronique

Plusieurs recherches tentant de mettre en avant les bénéfices du partenariat sont en cours (61). Une d'entre elles a démontré un renforcement du sentiment d'utilité sociale ressenti par les patients engagés (62).

Pour soutenir le développement du processus de résilience des patients et assurer des soins de qualité, dans un contexte où les maladies chroniques prennent de plus en plus d'ampleur, les systèmes de santé doivent s'adapter (63). Une des adaptations à réaliser, désignée comme capitale dans un système de santé en constante évolution, est de rendre le patient plus actif dans sa prise en charge (55)(64)(65). Pour Angela Coulter (66), afin d'améliorer les soins, les patients et soignants doivent travailler ensemble pour « promouvoir et soutenir la

participation active des patients à la santé et aux soins de santé et renforcer leur influence sur les décisions en matière de soins de santé, tant au niveau individuel qu'au niveau collectif ».

Flora (54), suppose une association entre l'engagement du patient en tant que partenaire de ses propres soins et le développement du processus de résilience. Selon lui, « à mesure que le patient développe sa compétence de partenaire de soins, il atteint un tel degré de résilience, vis-à-vis de sa vie avec la maladie, de réflexivité sur son expérience, d'autodétermination, de réalisation de son projet de vie, de coconstruction avec les intervenants de la santé sur ses propres soins, qu'il peut alors devenir un patient détenteur d'expertises qui s'expriment sous diverses formes, s'il fait preuve d'altruisme ».

Le développement du processus de résilience du malade chronique s'appuie sur la capacité de ce dernier à analyser la situation, à prendre conscience de la réalité et à exprimer son ressenti à l'égard de celle-ci. Il en découle, pour le malade, un besoin d'être écouté. Les prises en charge facilitant l'écoute et la valorisation du savoir expérientiel donnent au patient l'occasion de s'exprimer, l'encourageant à s'engager dans ses soins. Identifier et miser sur les ressources individuelles et environnementales du malade chronique, prendre en considération ses rêves et son projet vie sont des conditions nécessaires à l'émergence d'une trajectoire résiliente. Ces principes font partie de l'approche patient partenaire dans laquelle le malade autant que le soignant sont considérés comme détenteurs de savoirs, dans leurs domaines respectifs. Le soignant n'est pas le seul expert dans cette relation de collaboration, il adopte le statut de « tuteur de résilience » (52).

Cependant, à l'heure actuelle, malgré les nombreuses recherches sur les stratégies visant à mobiliser les patients et leurs effets sur les patients et les services de santé, peu d'études ont mesuré de manière empirique les avantages que l'engagement apporte aux patients, aux soins ou au système. La question relevée actuellement dans la littérature est celle de savoir si s'engager dans la gestion de sa santé et de ses soins exprime être plus résilient et s'adapter activement à son état de santé et à ses contraintes thérapeutiques (1). C'est dans ce contexte que ce travail s'insère, mais plus modestement, celui-ci tentera de montrer une association entre ces deux concepts. **La question de recherche** de la présente étude est : « Quelle est

l'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le développement d'un processus de résilience chez les malades chroniques ? »

L'augmentation de l'espérance de vie, l'accroissement du nombre de maladies chroniques, les mauvaises habitudes de vie, la multiplication des besoins du patient en termes de soutien psychologique et social, le faible taux d'adhésion thérapeutique, sont autant d'arguments qui mettent en avant la nécessité de développer des travaux qui visent à mieux comprendre comment les patients expérimentent ces maladies chroniques et l'importance de l'approche patient partenaire dont l'objectif étant notamment d'augmenter l'engagement du patient dans ses soins.

L'objectif principal de cette étude est d'analyser l'association entre l'engagement du patient chronique dans ses propres soins et le degré de résilience.

Les objectifs spécifiques sont :

- Caractériser le degré de résilience et l'engagement du patient en tant que partenaire pour ses propres soins en fonction de facteurs internes et externes :
 - Les facteurs sociodémographiques, culturels et environnementaux
 - Les relations avec les proches
 - La littératie en santé
 - La personnalité des patients
 - Le vécu de la(les) maladie(s) chronique(s)
 - Les autres événements de vie difficiles ou traumatiques
 - La flexibilité psychologique
 - Le parcours de soins

- Analyser l'effet de ces facteurs sur l'association entre l'engagement du patient en tant que partenaire pour ses propres soins et le degré de résilience.

L'hypothèse est qu'il existe une association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et l'émergence du processus de résilience chez le malade chronique.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude et démarche de recherche

Il s'agit d'une étude quantitative, observationnelle analytique transversale. Elle suit un raisonnement déductif. L'étude entre dans le cadre d'un projet de recherche INTERREG Grande Région coordonnée par le département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège. Cette étude fait l'objet d'une collaboration entre l'Université de Nancy en France et l'Université de Liège.

3.2. Population étudiée

La population étudiée représente des patients de 18 ans et plus atteints, depuis minimum 6 mois (l'OMS définit une maladie chronique comme une affection de longue durée de 6 mois ou plus (67)), d'au moins une des maladies chroniques suivantes : l'insuffisance cardiaque, le diabète de type 1 ou le diabète de type 2 traité par insuline et l'insuffisance rénale terminale (dialyse ou greffe). Ces maladies font partie des principales pathologies chroniques en Belgique (11). Les critères d'inclusion supplémentaires sont : résider en Wallonie ; maîtriser le français pour la compréhension des questionnaires ; ne pas être atteint d'une pathologie psychiatrique.

3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

Cette étude utilise une méthode d'échantillonnage de type non probabiliste. Il s'agit d'un échantillonnage de commodité. Par facilité d'accès aux patients chroniques, l'échantillon reprend tous ceux qui participent au remplissage en ligne du questionnaire.

3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

Les données collectées dans le cadre de cette étude seront récoltées par un questionnaire auto-administré en ligne.

Le questionnaire débute par une lettre d'information ainsi que des questions préliminaires (critères d'inclusion). Le reste du questionnaire est composé de plusieurs parties incluant les paramètres suivants :

Résumé des paramètres étudiés dans les différentes parties du questionnaire :

Les facteurs sociodémographiques, le vécu avec la/les maladie(s) chronique(s), l'histoire de vie, le parcours de soins et la relation avec les professionnels de santé, les facteurs intra individuels : les traits de personnalité et la capacité de flexibilité psychologique, l'impact des émotions et du passé sur la vie. Ces indicateurs permettront de qualifier l'échantillon, et notamment d'étayer les facteurs externes de résilience.

Le questionnaire a été construit en collaboration avec les partenaires lorrains. Certaines questions ont été adaptées en fonction du pays dans lequel le questionnaire est proposé (par exemple pour les niveaux d'études). Le terme « relation de soins » a été choisi pour parler de « partenariat de soins », le terme relation de soins est utilisé en France et en Belgique pour les questionnaires à destination des patients car le terme partenariat de soins n'est pas encore bien connu par les patients (68).

Partie A :

Les facteurs sociodémographiques sont étudiés à l'aide de questions portant sur l'âge, le sexe, le pays de naissance et de résidence, la langue maternelle, la situation familiale, la situation professionnelle, le niveau d'étude, et le niveau socio-économique.

Partie B :

L'histoire de vie est définie par deux dimensions. La première est le vécu de la maladie chronique (Partie B).

Le vécu de la maladie, la satisfaction des relations avec l'entourage, l'aide apportée par celui-ci, le niveau de littératie en santé ainsi que la date du diagnostic sont interrogés. Le vécu de la maladie chronique à différents temps (lors des premiers mois après le diagnostic, lors de la trajectoire de vie, à l'heure actuelle) et dans différentes dimensions de la vie (familiale, scolaire/professionnelle, amicale, sociale) est mesuré à l'aide d'échelles analogiques de Likert. L'objectif de ces questions est d'appréhender la force du déséquilibre subi par le patient à la suite du diagnostic de sa maladie chronique. Plus celle-ci aura un impact négatif dans les

différentes dimensions de la vie du patient, plus le déséquilibre subi par le patient à la suite du diagnostic sera considéré comme fort.

Partie C :

La seconde dimension qui définit l'histoire de vie du patient est la présence d'autres événements de vie. Dans cette partie, il s'agit de savoir si les répondants ont vécu des événements de vie difficiles ou traumatiques qui ont pu influencer leur manière de vivre avec la/les maladie(s) chronique(s).

Partie D :

Elle interroge le parcours de soins du patient ainsi que ses relations avec les professionnels de la santé. Les questions se rapportent à la fréquence des contacts avec les professionnels de santé, à la participation et au type de parcours d'éducation thérapeutique et à la perception du patient concernant sa relation de soins selon plusieurs dimensions :

- L'évaluation de la prise en compte du savoir expérientiel : questions précisant l'intérêt de l'équipe pour le savoir expérientiel du patient, et la place que laisse celle-ci à sa verbalisation.
- L'évaluation de la possibilité d'une décision partagée.
- L'évaluation de la prise en compte du projet de vie du patient.
- L'évaluation du développement de son autonomie face à sa maladie.
- Le sentiment d'efficacité : questions précisant si le patient se sent suffisamment efficace dans la gestion du traitement de sa maladie.

L'objectif est de qualifier la perception du patient concernant sa relation de soins avec l'équipe soignante. Les items proviennent d'un questionnaire créé à Montréal en 2013. Celui-ci est issu du volet 2 : « du rapport final du programme Partenaire de Soins de l'Université de Montréal (62). Le premier objectif de ce volet est d'identifier les indicateurs de comportements observables les plus pertinents en partenariat de soins et de services, et ce tant du point de vue du patient que de celui des intervenants. Ici, seuls les items concernant le point de vue des patients ont été conservés. Plus précisément, il s'agit de questions se rapportant aux comportements émis par le patient ou par les professionnels de santé, qui visent à maximiser,

soit la participation du patient à l'interaction de soins, soit la participation de l'intervenant à l'interaction de soins. Les possibilités de réponses sont une échelle allant de 1 : « Pas du tout » à 6 : « Totalement » ou une réponse « ? » signifiant que le patient n'a pas été dans cette situation.

Partie E :

Les traits de personnalité des patients sont identifiés de manière indépendante par une version simple de 10 items du BIG FIVE Inventory (BFI) (69), dont il existe une traduction française et validée, la BFI-10-FR. Il s'agit d'un instrument de recherche pour les études en sciences sociales de différents types et questions. Initialement construit pour une population adulte, cet auto-questionnaire a également été choisi en raison de sa rapidité et facilité de passation. L'ensemble des dimensions seront étudiées de manière indépendante : Ouverture, Conscience, Extraversion, Agréabilité, Névrosisme. Chaque dimension est évaluée par deux items dont la moyenne des deux scores forme un score global permettant d'évaluer la dimension. L'échelle de réponse sémantique différentielle compte 5 points allant de « désapprouve totalement » à « approuve fortement ». Plus les scores aux dimensions sont élevés plus les sujets possèdent le trait de personnalité mesuré.

Partie F :

Le degré de résilience a été évalué par l'échelle Resilience Scale for Adults (RSA) (70). Il s'agit d'un instrument d'autoévaluation permettant d'évaluer six dimensions protectrices de la résilience chez l'adulte : (1) Perception de soi, (2) Futur planifié, (3) Compétence sociale, (4) Cohésion familiale, (5) Ressources sociales, (6) Style structuré. Ces 6 dimensions sont évaluées par un score global de résilience. Cette échelle destinée à des adultes contient 33 questions sur les facteurs de protection liés aux caractéristiques individuelles, au milieu familial et à l'environnement social. Il s'agit d'une échelle sémantique différentielle comptant sept points qui donne un score global compris entre 33 et 231. Plus les scores sont élevés plus les sujets sont considérés comme résilients. La validité et la fidélité de cet auto-questionnaire ont été démontrées par plusieurs études (71)(72)(73)(74). Les résultats ont également indiqué une validité interculturelle pour le RSA dans un échantillon belge francophone (75).

Partie G :

La flexibilité mentale du patient est étudiée à l'aide du score global du questionnaire Acceptance and Action Questionnaire 2 (AAQ2) (76) qui a fait l'objet d'une traduction et validation française (77). Cette échelle composée de dix items cotés sur une échelle de Likert à sept points caractérise le degré d'acceptation avec un score allant de 10 à 70 points. Plus le score est élevé et plus la flexibilité mentale du sujet est importante. L'objectif de ce questionnaire est d'évaluer le degré d'évitement émotionnel et l'incapacité à agir de façon différenciée en présence d'expériences psychologiques difficiles.

Pré-test :

Un pré-test a été effectué auprès de 6 personnes répondant aux critères d'inclusion et de niveaux socio-économiques variables. Suite au pré-test, un temps de passation du questionnaire d'environ 30 minutes a été estimé et quelques modifications ont été effectuées. Le formulaire de base (avant pré-test) et le formulaire final se trouvent en annexes 1 et 2.

Modifications effectuées :

Dans la partie B :

- La question « *Depuis combien de temps votre première maladie chronique a-t-elle été diagnostiquée ?* » a été remplacée par « *Votre maladie a été diagnostiquée à quel âge (ans) ?* : » car les répondants avaient plus facile de retenir l'âge au moment du diagnostic plutôt que l'année du diagnostic.
- Concernant la question de l'impact de la maladie chronique sur la vie actuelle, une modification de l'échelle de mesure a été effectuée. Une échelle allant de 0 (impact négatif) à 10 (impact positif) était initialement utilisée. Celle-ci a été remplacée par une échelle allant de -5 (impact négatif) à +5 (impact positif) car pour un impact neutre le zéro est plus compréhensible.

Dans la partie D :

- En ce qui concerne la question sur la fréquence des contacts chez un professionnel de la santé pour la maladie chronique, les répondants du pré-test ont proposé d'ajouter

une définition ou des exemples de professionnels de la santé. Des exemples ont donc été ajoutés comme suit : (médecins, infirmiers, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, diabétologues, cardiologues, néphrologues...etc.).

- Pour la question sur l'éducation thérapeutique : Lors des pré-tests, certains répondants ont pensé que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) consistait uniquement à donner des informations. Des précisions sur la définition de l'ETP ont donc été ajoutées.
- Le questionnaire « relation de soins avec les professionnels de santé/l'équipe soignante » a été simplifié car il est ressorti que les personnes avaient des difficultés pour faire des différences entre certaines questions. Plusieurs questions ont été revues et 4 questions ont été supprimées.

3.5. Organisation et planification de la collecte des données

Initialement, il était prévu de contacter et de se rendre dans différents services hospitaliers (diabétologie/endocrinologie, cardiologie, néphrologie) en Province de Liège et du Luxembourg ainsi que dans plusieurs maisons médicales de ces deux provinces. Un flow chart et un diagramme de Gantt (annexes 3 et 4) résument l'organisation prévue au départ. Il a ensuite été convenu que tout le recrutement serait finalement effectué via mail, téléphone et réseaux sociaux. Il a également été décidé de diffuser l'enquête uniquement en ligne. Cependant, le recrutement et la collecte des données devant être réalisés au moment de la période de confinement en Belgique, certaines réponses du questionnaire auraient été biaisées par la situation sanitaire actuelle et finalement l'enquête est reportée.

Premièrement, une lettre d'information et de consentement à insérer au début du questionnaire été écrite. Une lettre pour des associations de maladies chroniques a été rédigée afin de recruter des participants parmi leurs membres. Pour ces derniers, une seconde lettre expliquant l'objectif de l'étude a été réalisée (annexes 5 et 6).

Des affiches visuelles et flyers renseignant le site web de l'étude ont été créés, ceux-ci permettant d'attirer les participants de manière plus attractive qu'au moyen d'un texte (annexe 7). Les affiches étaient destinées au recrutement des patients initialement prévu dans les salles d'attente des médecins généralistes ou des hôpitaux. Des médecins généralistes ainsi que les chefs de services de diabétologie, cardiologie et néphrologie des Provinces de Liège et

du Luxembourg auraient dû être contactés par mail puis par téléphone ou entretien direct afin de leur demander l'autorisation de diffuser ces affiches et flyers de recrutement.

Finalement, seuls les médecins généralistes côtoyés par le chercheur et les chefs de services des hôpitaux les plus accessibles pour le chercheur seront contactés. La liste des médecins et associations à contacter se trouve en annexe de ce travail (annexe 8).

Les flyers seront distribués par ces médecins à leurs patients correspondant aux critères d'inclusion. Dans le cadre de la diffusion de l'enquête en ligne, ces documents visuels seront également diffusés sur les réseaux sociaux (APPS ou des associations de patients) et mailing interne des membres des associations.

3.6. Traitement des données et méthodes d'analyse

Les données récoltées seront extraites du questionnaire en ligne dans un fichier Excel. Les variables ont été codées afin de pouvoir réaliser les analyses statistiques. Un codebook reprenant les variables et leur explication a été créé (annexe 9).

Pour les variables issues d'un questionnaire non validé, des scores ont été créés :

Pour le **score « degré d'engagement »**, sur base du questionnaire : « Relation de soins avec les professionnels de santé/ l'équipe soignante » de la partie D, deux scores ont d'abord été créés. Le premier score est calculé en fonction des réponses obtenues aux 10 questions se rapportant à l'engagement du patient dans ses soins. Le second score est obtenu par addition des réponses aux 8 questions concernant cette fois, l'engagement des membres de l'équipe de soins dans la prise en charge. Pour obtenir un score global de degré d'engagement, ces deux scores sont pondérés (en fonction du nombre de questions s'y rapportant) et une moyenne est calculée.

Un **score « impact négatif global de la maladie sur la vie les premiers mois après le diagnostic »** a été créé à partir des 5 questions qui mesurent l'impact négatif de la maladie sur les différentes dimensions de la vie (vie familiale, amicale, amoureuse, sociale, professionnelle/scolaire) les premiers mois après le diagnostic. Le score global obtenu est compris entre 0 et 50.

Un score « **réorientation globale de la trajectoire de vie par la maladie** » a été créé à partir des 5 questions qui mesurent l'importance de la réorientation de la trajectoire de vie par la maladie à différents niveaux (niveau familial, amical, sentimental, social, professionnel/scolaire). Le score global obtenu est compris entre 0 et 50.

Un score « **impact négatif actuel de la maladie chronique sur la vie** » a été créé à partir des 5 questions qui mesurent l'impact négatif actuel de la maladie sur les différentes dimensions de la vie (vie familiale, amicale, amoureuse, sociale, professionnelle/scolaire). Le score global obtenu est compris entre 0 et 50.

Un score « **nombre de fois que la personne a vécu ou a été témoin de violences tout au long de sa vie** » a été créé à partir des 3 questions qui mesurent le nombre de fois que la personne a vécu ou a été témoin de violences à différents temps de sa vie (durant l'enfance, durant l'adolescence, durant l'âge adulte). Le score global obtenu est compris entre 0 et 6.

Un score « **nombre de fois que la personne a vécu un ou plusieurs deuil(s) difficile(s) dans sa vie** » a été créé à partir des 3 questions qui mesurent le nombre de fois que la personne a vécu un ou plusieurs deuil(s) difficile(s) à différents temps de sa vie (durant l'enfance, durant l'adolescence, durant l'âge adulte). Le score global obtenu est compris entre 0 et 6.

Une nouvelle variable « **durée du vécu avec la maladie chronique** » a été créée, elle correspond à la soustraction de l'âge du patient moins l'âge auquel sa pathologie a été diagnostiquée. Cette variable a été créée car il est probable que les patients qui ont une durée de vie avec la maladie de 6 mois aient potentiellement moins développé le processus de résilience et/ou leur engagement dans leurs soins qu'une personne qui vit avec la maladie depuis 10 ans.

Tests statistiques :

L'analyse statistique des données sera réalisée à l'aide du logiciel Rcmdr. La normalité sera questionnée en comparant la moyenne et la médiane, par la réalisation de graphiques (histogramme, boîte de dispersion, graphique quantile-quantile) et via le test statistique de Shapiro-Wilk. Les variables quantitatives qui suivent une loi normale seront exprimées sous forme de moyenne \pm écart-type (SD) alors que celles qui ne suivent pas une distribution

normale seront exprimées sous forme d'une médiane (P25-P75). Les variables qualitatives seront exprimées sous forme de fréquences et de pourcentages (%).

Des analyses univariées seront ensuite effectuées. Pour mesurer l'association entre le degré d'engagement et le degré de résilience, c'est-à-dire deux variables quantitatives, une **corrélacion de Pearson ou de Spearman** sera effectuée en fonction de la normalité.

Ensuite, toujours en fonction de la normalité, **le test ANOVA-1 + comparaisons multiples de Tukey ou le test de Kruskal-Wallis** seront effectués pour évaluer le lien entre le degré d'engagement (variable quantitative) et les différentes variables qualitatives nominales du questionnaire. Ces tests seront réalisés une seconde fois avec la variable quantitative « degré de résilience » et les variables nominales, à savoir : le pays de naissance et celui de résidence, la langue maternelle, la situation amoureuse, la situation professionnelle, le niveau d'étude, le type de pathologie, la fréquence de rendez-vous avec un professionnel de santé, la participation à un programme d'éducation thérapeutique et quand celui-ci a eu lieu.

Le test de Student pour échantillons indépendants ou le test U de Mann-Withney, en fonction de la normalité, seront effectués entre les scores de degré d'engagement et de degré de résilience et les variables qualitatives binaires, à savoir les variables : genre (homme ou femme), seul (vit seul ou non), prof (travaille ou non), etp (a déjà réalisé un parcours d'ETP ou non).

La corrélation de Spearman sera effectuée entre les scores de degré d'engagement et de degré de résilience et les variables ordinales : la situation économique, le ressenti du moment par rapport à la pathologie, la satisfaction des relations avec l'entourage, la facilité à obtenir de l'aide de l'entourage, le niveau de littératie, l'impact global de la maladie sur la vie actuelle, la facilité de rebond après l'impact de la maladie.

La corrélation de Pearson ou de Spearman lorsque les deux variables sont quantitatives : les scores de degré d'engagement et de degré de résilience avec les autres variables quantitatives : l'âge au diagnostic de la maladie, nombre de personnes avec qui la personne

vit, la durée du vécu avec la maladie, le score créé pour l'impact négatif global de la maladie chronique sur la vie les premiers mois après le diagnostic, le score créée pour évaluer la réorientation globale de la trajectoire de vie par la maladie, le score créé pour l'impact négatif de la maladie chronique sur la vie actuelle, le nombre de fois que la personne a vécu ou a été témoin de violences tout au long de la vie, le nombre de fois que la personne a vécu un ou plusieurs deuil(s) dans sa vie, le score d'extraversion, le score d'agréabilité, le score de conscience, le score de névrosisme, le score d'ouverture et le score de flexibilité mentale.

Ensuite, afin de mesurer l'impact des facteurs confondants sur les variables d'intérêt, des **analyses multivariées de type régression multiple** seront réalisées entre les variables significatives lors des analyses univariées et l'engagement et la résilience. Dans tous les tests statistiques, le seuil de signification sera fixé au niveau d'incertitude de 5% ($p < 0,05$).

3.7. Contrôles qualité

Pendant la collecte des données : Lorsqu'une réponse manque, le site internet ne permettra pas d'aller plus loin dans le questionnaire. Pour certaines questions, en fonction de la réponse, soit une précision supplémentaire est demandée, soit le site internet passera automatiquement à la question suivante. (Exemple : vivez-vous seul dans votre foyer ? Si la réponse est positive, la question suivante est posée).

Le site permettra une seule réponse possible pour la plupart des questions à l'exception de la question suivante : type(s) de maladie(s) chronique(s) où plusieurs réponses sont autorisées.

Lors de l'encodage des données : Une vérification sera effectuée par plusieurs personnes : l'encodage se fera par une personne et la vérification par une autre.

Test de cohérence : Dans la partie B, 3 questions posées sont relatives à l'impact négatif de la maladie dans différentes dimensions et à différents temps de la vie du patient. A la suite, il est demandé globalement, dans la vie actuelle du patient, si sa (ses) maladie(s) chronique(s) a (ont) eu un impact plutôt positif ou négatif. Il doit exister une cohérence entre les trois premières questions et la dernière.

3.8. Composition de l'équipe de recherche

Le travail ici présenté fait l'objet d'une collaboration entre :

- Pour la France, l'équipe APPS de Nancy :
 - o Investigateurs principaux : Joris Mathieu, chercheur et docteur en psychologie dans la faculté de médecine de l'Université de Lorraine et Olivier Ziegler, chef de service CHU de Nancy Diabétologie Nutrition et maladies métaboliques et professeur de nutrition à l'Université de Nancy.

- Pour la Belgique, Benoit Pétré, Professeur à la faculté de Médecine au département des sciences de la Santé publique. Chargé de cours en Éducation Thérapeutique du Patient à l'Université de Liège ; et Marine Paridans, attachée de recherche au sein du département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège.

3.9. Promoteurs de l'étude et origine des financements de l'étude

Les deux promoteurs belges de cette étude sont le professeur Benoit Pétré et Marine Paridans, attachée de recherche au sein du département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège. Le projet est financé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG VA Grande Région.

3.10. Aspects réglementaires

Comité d'éthique : L'avis du Collège restreint des enseignants (annexe 10 et 11) a confirmé la nécessité de déposer le dossier complet auprès du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège. Celui-ci a été déposé le 6 novembre 2019. Une réponse favorable a été rendue le 2 décembre 2019 (annexe 12).

Information et consentement : Chaque patient recevra par écrit les informations relatives à l'étude, à sa participation et aux traitements des données à caractère personnel (annexe 13). Si le patient marque son accord pour participer à l'étude, il cochera la case prévue à cet effet sur le site.

Assurance : Une assurance a également été souscrite (annexes 14 et 15).

4. Analyse critique du projet et discussion

A. Approche réflexive : adéquation entre les différents points méthodologiques du protocole et les objectifs poursuivis

L'analyse qui suit se base sur une grille d'évaluation de la qualité des études observationnelles (78).

Objectifs de l'étude :

L'objectif principal, « analyser l'association entre l'engagement du patient chronique dans ses propres soins et le degré de résilience », précise la population, l'indicateur et l'intervention de l'étude. En effet, l'objectif cible les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s), l'indicateur est le degré de résilience et le degré d'engagement du patient en tant que partenaire dans ses soins peut être considéré comme l'intervention. Cet objectif permettra de répondre à la question suivante : « « Quelle est l'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le développement d'un processus de résilience chez les malades chroniques ? » ».

Le nombre de concepts et d'objectifs est relativement limité, ce qui permet un travail structuré (79).

Méthodologie de l'étude :

- **La méthode de recherche** consiste en une étude observationnelle analytique transversale qui soulève des hypothèses étiologiques, considérée comme quantitative puisque les résultats des différents questionnaires permettront de quantifier et croiser les observations. Le système GRADE classe les études observationnelles comme des études fournissant des données scientifiques de faible qualité. Cependant, certains facteurs peuvent augmenter la qualité de ces données. Notamment, l'évaluation des facteurs de confusion qui auraient diminué l'association observée (80), ce qui sera effectué dans cette étude.

- **Le modèle d'analyse** s'est construit au travers d'un raisonnement déductif, partant d'une idée générale pour en déduire des propositions particulières (79).
- **Le contexte de l'étude** et la provenance des participants sont clairement décrits. Les participants qui résident en Wallonie, adultes et malades chroniques seront sollicités via les réseaux sociaux, mais également via leurs médecins/spécialistes ainsi que la/les association(s) de patients dont ils font potentiellement partie.
- **La méthode de recrutement** des participants doit permettre de sélectionner des personnes représentatives de la population cible. Ceux-ci doivent correspondre aux critères d'inclusion, ils ont été clairement décrits dans la méthodologie et en début de questionnaire. Les biais éventuels de la méthode de recrutement sont explicités dans la partie 3.C de ce travail.
- **La méthode d'échantillonnage** utilisée est de type non probabiliste. Il s'agit d'un échantillonnage de commodité. Il existe donc ici un risque que l'échantillon ne soit pas représentatif de la population. Par facilité d'accès aux patients chroniques, l'échantillon reprend tous ceux qui participent au remplissage en ligne du questionnaire. L'estimation du nombre de participants nécessaire pour assurer une puissance adéquate n'a pu être réalisée, car aucune étude semblable sur laquelle se baser n'existe dans la littérature.
- **Les outils de mesure** utilisés ne sont pas tous standardisés car certains questionnaires ont été créés pour l'étude. Néanmoins, l'ensemble du questionnaire final a fait l'objet d'un pré-test auprès de personnes résidants en Wallonie, de plus de 18 ans, souffrant d'une maladie chronique depuis minimum 6 mois et de niveaux d'éducation différents. Le questionnaire est une méthode adaptée pour étudier une population, analyser des phénomènes sociaux et, de manière générale, lorsqu'il est important d'interroger un grand nombre d'individus (79).
- **Les paramètres étudiés** ont été choisis sur base de la littérature, c'est à dire les facteurs qui influencent l'engagement et la résilience.

- **Les analyses statistiques** : l'objectif étant de mesurer une association entre les deux variables d'intérêt étudiées dans la population, une approche quantitative est utilisée. Des tests paramétriques seront réalisés dans le cas de distributions normales et des tests non paramétriques quand les distributions ne suivront pas de normalité. Les analyses statistiques choisies pour traiter les données peuvent être considérées comme appropriées car elles respectent l'objectif visé, la nature des variables et le nombre de variables à analyser (analyse univariée lorsqu'il y a une variable à analyser et analyse multivariée lorsqu'il y a plus de deux variables à analyser) (conformément au tableau repris dans la grille d'évaluation ici utilisée (78)).

B. Approche réflexive des freins et leviers à l'implémentation de ce protocole de recherche

- **Type d'étude et démarche de recherche** : Les études observationnelles, comme leur nom l'indique, ne nécessitent aucune intervention, il s'agit de décrire la situation et de rechercher des associations. La principale limite de cette étude est qu'avec l'approche transversale, la mise en évidence d'une association statistiquement significative entre deux variables ne permet pas, en elle-même, de conclure à l'existence d'une relation causale. Néanmoins, si cette association est stable dans le temps, plus de validité lui est accordée.
- **Population étudiée** : Les malades chroniques représentent une partie de plus en plus importante de la population, cela facilite la constitution de l'échantillon.
- **Méthode d'échantillonnage et échantillon** : Par rapport aux techniques d'échantillonnage de type probabiliste, l'échantillonnage de type non probabiliste est plus pratique, rapide et économique (81). Cependant il présente également certains inconvénients. Dans le type non probabiliste, il existe un risque que l'échantillon ne soit pas représentatif de la population. Les résultats risquent donc de ne pas être représentatifs et ne peuvent être généralisés à la population cible. Cela a pour conséquence une faible validité externe de l'étude (82).

Aujourd'hui, 82% des ménages belges disposent d'un ou de plusieurs ordinateurs. Ce pourcentage est inférieur pour la population de plus de 65 ans (83), il existe donc un risque que la population âgée de plus de 65 ans soit moins représentée.

- **Paramètres étudiés et outils de collecte des données** : La mise en ligne du questionnaire permet un gain de temps non négligeable au chercheur. Il ne lui est pas nécessaire de se rendre à plusieurs reprises dans des hôpitaux et cabinets médicaux pour recruter les participants et faire passer les questionnaires. De plus, c'est une méthode de collecte de données demandant peu d'effort aux participants pour y répondre, si ce n'est un peu de temps.

Concernant les paramètres étudiés : dans la partie D du questionnaire, les items issus du « rapport final du programme Partenaire de Soins de l'Université de Montréal » (62) sont tirés d'un questionnaire réalisé à Montréal et s'adressent, comme leur nom l'indique, à des patients qui ont l'air très engagés dans leurs soins. Ce questionnaire a été réalisé dans un pays où la notion de patient partenaire est beaucoup plus connue qu'en Belgique. Pour la plupart des répondants belges, il a été constaté lors du pré-test que les questions étaient difficiles à comprendre. Dans sa globalité, le questionnaire comprend un nombre important de questions, dont certaines demandent d'être concentré et de bien lire les énoncés. Cela suppose un certain niveau d'éducation pour percevoir et répondre correctement aux questions. Le pré-test et les modifications apportées ont permis de rendre le questionnaire plus facile.

- **Organisation et planification de la collecte des données** : L'épidémie COVID-19 a été le principal frein à la réalisation de cette étude. Les médecins, un des intermédiaires de recrutement des participants, ont été surchargés. La population, stressée par la situation, n'aurait peut-être pas eu la préoccupation de répondre au questionnaire ou les réponses auraient pu être biaisées par la situation sanitaire.
- **Traitement des données et méthodes d'analyse** : L'utilisation de questionnaires permet de quantifier de multiples données et de procéder à des analyses multivariées (79). Les cours de statistiques proposés durant les deux blocs du Master en Sciences de la Santé

Publique et la réussite plus que satisfaisante de ces cours par le chercheur auraient permis de réaliser sans trop de difficulté les analyses statistiques de cette étude. La disponibilité de Mme Dardenne Nadia, assistante du service de biostatistiques de l'université de Liège, pour la vérification et l'aide à l'élaboration du traitement des données rend cette étape encore plus accessible.

Un frein général pour l'ensemble de cette étude provient du fait que celle-ci est une collaboration entre deux universités ne se trouvant pas sur le même territoire. Le principal moyen d'échange étant les mails, le délais d'échange est parfois long bloquant l'avancée du protocole. Un frein plus propre au chercheur est qu'il est difficile de s'investir dans une étude qui lui a été proposée et de parvenir à s'approprier le protocole de l'étude et les outils proposés par les membres fondateurs ou collaborateurs de l'étude.

C. Biais potentiels.

Biais de sélection :

Du fait que l'étude sera finalement exclusivement en ligne, il existe un **biais d'échantillonnage**, car les personnes ne disposant pas du matériel pour se connecter à internet ne pourront pas accéder au questionnaire. Comme cité précédemment, le risque encouru avec un questionnaire en ligne est que l'échantillon contienne peu de personnes âgées. Pour contrer ce biais, le chercheur pourrait se rendre dans des salles d'attente médicales avec une tablette ou autre matériel permettant de faire passer le questionnaire. Cependant la situation sanitaire actuelle et les mesures d'hygiène empêchent de rendre cette solution envisageable.

Un **biais d'admission** peut également être rencontré, car le lien du questionnaire, en plus d'être publié sur les réseaux et via les associations de patients, sera renseigné au patient au moyen d'affiches se trouvant dans les salles d'attente de médecins et hôpitaux. Les malades chroniques ayant peu de contact avec les soignants ont donc moins de chance d'être informés de l'existence de l'étude et donc d'y participer.

Ces deux types de biais engendrent un risque de tirer des conclusions trop hâtives sur des groupes d'individus alors que d'autres auraient peut-être donné des réponses différentes.

Biais d'information :

Certaines questions sont relatives au passé de l'individu (notamment les questions sur le vécu de violences, de deuils difficiles, etc.), celles-ci pourraient engendrer un **biais de mémorisation**. Plusieurs parties du questionnaire contiennent des items conduisant à des données manquantes (exemple : « je ne sais plus », « je n'ai pas été dans cette situation »), il s'agit là de **biais d'omission volontaire**. L'outil de collecte des données étant le questionnaire, **un biais dans la qualité des données** est à concevoir car le participant peut idéaliser ses réponses. L'effet de ce biais est diminué par le fait que le chercheur n'est pas présent lors du remplissage du questionnaire. Le répondant est seul et les données sont anonymes.

Biais de confusions :

Dans l'association entre le degré de résilience du patient chronique et son degré d'engagement dans ses propres soins, il existe des **facteurs confondants**, mais ceux-ci seront étudiés afin d'évaluer leur impact sur les variables d'intérêt.

Erreur aléatoire :

Par le fait que tous les instruments de mesure ne sont pas validés, leur précision est incertaine et une erreur aléatoire est à supposer.

D. Intérêt scientifique de l'étude en matière de Santé publique.

L'espérance de vie des pays membres de l'OCDE augmente (16). Cependant, ces années de vie supplémentaires sont fréquemment associées à des maladies chroniques, diminuant la qualité de vie de la population. Les MC prennent une place de plus en plus importante dans notre société et causent aujourd'hui 71% des décès dans le monde (12). Il est estimé que seulement 50% des malades chroniques sont observants, c'est-à-dire qu'ils respectent leur traitement, que leur comportement est en concordance avec les recommandations de leur médecin ou professionnel de santé (20). Pour augmenter l'observance, une alliance thérapeutique est nécessaire, celle-ci est un principe de l'éducation thérapeutique et de l'engagement du patient dans ses soins. Il s'agit d'une collaboration entre le patient et le soignant où le malade peut négocier les options de traitement et les modifier pour obtenir un projet thérapeutique

acceptable autant pour lui-même qu'au niveau de la médecine. Plus le médecin fait preuve de capacité d'écoute et d'authenticité, meilleure sera l'observance du malade (84). Ces raisons amènent à reconsidérer le fonctionnement du système de santé et plus particulièrement la prise en charge des maladies chroniques. De nombreuses études plaident pour une augmentation du rôle des patients dans le système de santé (64)(65)(85)(86). On comprend dès lors l'intérêt de développer des travaux qui visent à comprendre le vécu des patient chronique et l'importance de l'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) dont l'objectif est notamment l'engagement des patients dans leurs propres soins ainsi qu'à plus grande échelle, l'augmentation de la qualité globale du système de santé (3).

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui est une forme de partenariat, est reconnue comme essentielle dans la prise en charge des malades chroniques. De plus en plus de professionnels, de patients, d'institutions veulent développer l'ETP en tant que tel et à la fois veulent une prise en charge financière et une évaluation en termes d'efficacité et d'efficience. L'éducation du patient, par l'augmentation des capacités d'adaptation à la maladie par le renforcement de compétences et de processus adéquats, conduit à la diminution du recours aux soins et à limiter ou retarder les complications liées à la maladie. Il s'agit donc d'une pratique bénéfique tant au niveau de la santé que sur le plan économique (87). Le défi posé actuellement est de comprendre comment l'éducation thérapeutique du patient, inclut dans une vision du patient partenaire peut contribuer au pronostic de santé. Les principes de l'approche patient partenaire, appliqués en éducation thérapeutique, contiennent toutes les conditions nécessaires au développement du processus de résilience du malade chronique. En effet, une relation où le patient peut s'exprimer, se sentir écouté ; où ses ressources, son vécu avec la maladie, ses objectifs, son projet de vie, sont pris en considération ; où la prise de décisions et les responsabilités sont partagées, est propice à l'émergence d'une trajectoire résiliente.

Le but de cette étude est de montrer une association entre le degré de résilience et le degré d'engagement du patient pour ses propres soins. Démontrer cette association appuierait l'importance de soins orientés vers le partenariat, car celui-ci permet au patient une meilleure qualité de vie, d'être considéré dans son intégralité, d'accepter la maladie (résilience) et de

s'impliquer dans la prise en charge de celle-ci par le développement de compétences (88). Quant à la famille, elle est rassurée et peut venir en aide au malade. Au niveau des professionnels de la santé, l'engagement du patient dans ses soins et l'observance qui s'en suit, les aident à acquérir un sentiment d'accomplissement et d'utilité, ainsi qu'une meilleure compréhension du vécu avec la maladie. Du point de vue de la société, le partenariat, par la meilleure connaissance de sa maladie, le ralentissement de la progression de celle-ci, la diminution des actes médicaux et des hospitalisations entraîne une baisse des coûts liés à la santé (88). Cette étude permettrait de conscientiser tous les acteurs médicaux : patients, soignants, politiciens aux commandes du système de santé afin de promouvoir le partenariat en mettant en avant le lien entre engagement et santé, plus particulièrement entre engagement et résilience.

5. Conclusion

Les maladies chroniques et l'accroissement de leur prévalence engendrent des défis de grande importance dans notre société. Le faible taux d'adhésion thérapeutique, témoigne de la nécessité d'agir auprès des patients chroniques. Il est essentiel que les soins s'orientent vers les besoins des patients et davantage encore qu'ils considèrent ceux-ci comme des partenaires dans la recherche commune de l'amélioration de la santé et de la qualité des soins.

Cette étude transversale observationnelle s'intéressa plus particulièrement à rechercher une association entre le degré d'engagement dans ses propres soins et le développement de sa résilience.

La récolte des données de la présente étude n'a pu être effectuée en raison du confinement suite à l'épidémie du virus COVID-19. Les données auraient pu être biaisées par la situation sanitaire. Cependant, le protocole a été précisément décrit, permettant qu'il soit prêt pour une future étude dont les résultats ouvriraient des perspectives pertinentes concernant le partenariat de soins.

6. Références bibliographiques

Réalisées avec le logiciel Mendeley Desktop selon les normes Notional Library of Medecine (NLM)

1. Graffigna G, Barello S. Spotlight on the patient health engagement model (PHE model): A psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient Prefer Adherence*. 2018;12:1261–71.
2. Dupont B. Le partenariat patient, un modèle innovant. 2020;
3. Pétré B, Scholtes B, Voz B, Ortiz I, Gillain N, Husson E, et al. Définition et caractérisation de «l'approche Patient Partenaire de Soins» (APPS). *Rev Med Liege [Internet]*. 2017;73(12):621–8. Available from: <https://www.rmlg.ulg.ac.be/show.php>
4. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chroniques : Nouvelles approches. 3ème édit. Maloine, editor. Paris; 2016.
5. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Vol. 4, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique. 2007.
6. Grimaldi A, Mosnier Pudar H. Où va l'éducation thérapeutique du patient ? *Med des Mal Metab*. 2020;1–56.
7. Organisation Mondiale de la Santé. Maladies non transmissibles [Internet]. 2018 [cited 2019 Jul 13]. Available from: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/
8. OMS. Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles. *Oms*. 2013;1–48.
9. Charafeddine, R., Van der Heyden, J., Demarest, S., Drieskens, S., Nguyen, D., Tafforeau, J., Gisle, L., Braekman, E., Berete F. *Style de vie Résumé des résultats NOUS*. 2018;
10. CIM, Conférence interministérielle de la Santé. Des soins intégrés pour une meilleure santé. 2015;1–68. Available from: <https://www.integreo.be/fr%0Ahttp://www.schattauer.de/index.php?id=1214&doi=10.15265/IY-2016-020>
11. OMS. Prévention des maladies chroniques: un investissement vital. *Who*. 2015;

12. OMS. Les 10 principales causes de mortalité [Internet]. 2018 [cited 2019 Jul 17]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
13. KCE. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique [Internet]. 2012. Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soin_malades_chroniques_Position Paper_0_0.pdf
14. Excoffier S, Paschoud A, Haller DM, Herzig L. Multimorbidité en médecine de famille. 2016;917–21. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-518/Multimorbidite-en-medecine-de-famille#:~:text=La multimorbidité%2C ou co-occurrence,organisation du système de santé.>
15. European Union. The 2012 Ageing Report [Internet]. Vol. 2, European Economy. 2012. 1–310 p. Available from: http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2011/pdf/ee-2011-4_en.pdf
16. OCDE. Panorama de la santé 2013. 2013. 214 p.
17. Menezes MM, Lopes CT, Nogueira L de S. Impacto de intervenções educativas na redução das complicações diabéticas: revisão sistemática. Rev Bras Enferm. 2016;69(4):773–84.
18. Tétrault M. Quand promotion et prévention riment avec santé ! l'inhalo. 2015;32(2):16–23.
19. Teillet L. Beaucoup de maladies chroniques pourraient être prévenues en adoptant quelques habitudes simples d'hygiène de vie. Arch Intern Med [Internet]. 2009;2009. Available from: <http://www.saging.com/articles/beaucoup-de-maladies-chroniques-pourraient-etre-prevenues-en-adoptant-quelques-habitudes-simples-dhygiene-de-vie>
20. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique: Causes, conséquences, solutions. Rev Med Liege. 2010;65(5–6):239–45.
21. S.M. Wai M, Luan P, Jiang Y, M. Chan W, Y.M. Tsui T, C. Tang H, et al. Long Term Ketamine and Ketamine Plus Alcohol Toxicity - What can we Learn from Animal Models? Mini-Reviews Med Chem. 2013;13(2):273–9.
22. Sturmberg JP. Multimorbidity and chronic disease: An emergent perspective. J Eval Clin

- Pract. 2014;20(4):508–12.
23. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle Sommaire. 2008;
 24. Koleck M, Raymond I, Martin-Lasserre M-P, Faury S. Travailler l'acceptation de la maladie en éducation thérapeutique : exemple d'une intervention « ateliers théâtre » pour des personnes porteuses d'un lupus. *Prat Psychol.* 2020;26(2):107–22.
 25. Kübler-Ross E. *Living with Death and Dying*. Macmillan. New York; 1981.
 26. Moret P. LA RÉSISTANCE AU CHANGEMENT [Internet]. *Attitudes Positives*. 2016. Available from: <https://attitudes-positives.fr/la-resistance-au-changement/#comments>
 27. Lacroix A, Assal J-P. *L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique*. 2ème édit. Maloine, editor. Paris; 2003.
 28. Bourdeau T, Walters A. *Coping with a Diagnosis of Chronic Illness* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jul 17]. Available from: <https://www.apa.org/helpcenter/chronic-illness>
 29. Jim HS, Richardson SA, Golden-Kreutz DM, Andersen BL. Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Heal Psychol.* 2006;25(6):753–61.
 30. Bruchon-Schweitzer M. Le coping et les stratégies d'ajustement face au coping. *Rech Soins Infirm.* 2001;(67):1.
 31. Leipold B, Greve W. Resilience: A Conceptual Bridge Between Coping and Development. *Eur Psychol.* 2009;14(1):40–50.
 32. Block JH, Block J. The role of ego-control and ego-resiliency in the organisation of behavior. *Dev Cogn Affect Soc Relations, Minnesota Symp Child Psychol.* 1980;13:39–101.
 33. Anaut M. Résiliences familiales ou familles résilientes ? *Reliance.* 2006;19(1):14.
 34. Delage M. Résilience dans la famille et tuteurs de résilience ; qu'en fait le systémicien ? *Thérapie Fam.* 2004;25(3):339–47.
 35. Delage M. *La résilience familiale*. Jacob O, editor. Paris; 2008.
 36. Manciaux M. *La résilience : résister et se contruire*. Éditions M. Genève; 2001.
 37. Egeland B, Carlson E, Sroufe LA. Resilience as process. *Dev Psychopathol.* 1993;5(4):517–28.
 38. Jourdan-ionescu C. *Intervention écosystémique individualisée axée sur la resilience*. 2014;(January 2001).

39. Werner EE, Johnson JL. Can we apply resilience ? Resil Dev Posit Life Adapt MD GLANTZ JL JOHNSON (dir), New York, Kluwer Acad Publ. 1999;
40. Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. *J Clin Psychol.* 2002;58(3):307–21.
41. Garmezy N. Children in poverty : Resilience despite risk'. *J Psychiatry.* 1993;56(1):127–37.
42. Garcia-Dia MJ, DiNapoli JM, Garcia-Ona L, Jakubowski R, O'Flaherty D. Concept Analysis: Resilience. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2013;27(6):264–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2013.07.003>
43. De Tychey C, Lighezzolo J. L'évaluation de la résilience : quels critères diagnostiques envisager ? *Perspect Psy.* 2004;43(3):226–33.
44. Rutter M. Resilience: Some conceptual consideration'. *J Adolesc Heal.* 1993;14(8):626–31.
45. Cyrulnik B. Colloque International sur la résilience. 2003.
46. Patterson J. Promoting resilience in families experiencing stress'. *Pediatr Clin North Am.* 1995;42(1):47–63.
47. Tisseron S. La résilience. France P universitaires de, editor. Paris; 2007.
48. Werner E, Smith R. Overcoming the Odds : High Risk Children from Birth to Adulthood. *Harv Educ Rev.* 1992;62(4):584.
49. Werner E, Smith R. Journey from childhood to midlife : risk, resilience and recovery. Press CU, editor. 2001. 236 p.
50. Luthar SS. Vulnerability and Resilience: A Study of High-Risk Adolescents. *Child Dev.* 1991;62(3):600–16.
51. Rutter M. Resilience in the face of adversity : Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 1985;147:598–611.
52. Michallet B. Résilience. *Frontières.* 2010;22(1–2):10–8.
53. Barthassat V. Le modèle de l'éducation thérapeutique du patient résiste-t-il à la réalité du praticien? *Rev Med Suisse.* 2012;8(325):171–2.
54. Flora L. Du patient « passif » au patient expert' dans Santé mentale : guérison et rétablissement : regards croisés, de Catherine Déchamp-Le Roux, Florentina Rafael, John Libbey Eurotext. 2015;95–105.

55. Swartwout E, Drenkard K, McGuinn K, Grant S, El-Zein A. Patient and Family Engagement Summit. *JONA J Nurs Adm.* 2016;46(Supplement):S11–8.
56. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Paris).* 2015;27:S41–50.
57. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med.* 2015;90(4):437–41.
58. Lebel P, Florat L, Dumez V, Berkesse A, Néron A, Débarges B, et al. Le partenariat en santé : une approche révolutionnaire pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidant par la co-construction. *Vie Vieil.* 2014;1(12):15–20.
59. Deschênes B, Jean-Baptiste A, Matthieu E, Mercier A-M, Roberge C, St-Onge M. Guide d’implantation du partenariat de soins et de services- Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. 2014;(février):1–63.
60. Halabi IO, Scholtes B, Voz B, Gillain N, Durieux N, Odero A, et al. “Patient participation” and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns.* 2020;103(1):5–14.
61. Pomey MP, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N. Patients as partners: A qualitative study of patients’ engagement in their health care. *PLoS One.* 2015;10(4):1–19.
62. Deschênes VB, Dumez V, Lefebvre H. Programme Partenaires de Soins : Rapport final. 2013;
63. INAMI. Soins intégrés en faveur des malades chroniques [Internet]. 2015 [cited 2019 Jul 14]. Available from: <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/Pages/soins-integres.aspx#.XSsnYOgzZPY>
64. Olsen L, Saunders R, McGinnis JM. Institute of medicine. Patient Charting the Course : Citizen Engagement in the Learning Health System : Workshop Summary. Press NA, editor. Washington (DC); 2011.
65. NeHC. National eHealth Collaborative Shares Results Of 2012 Stakeholder Survey [Internet]. 2012 [cited 2019 Jul 24]. Available from: <https://www.healthitoutcomes.com/doc/national-ehealth-collaborative-shares-results->

0001

66. Coulter A. Engaging “levers” to gauge success. *J Healthc Risk Manag.* 2006;27(3):4–5.
67. ComPaRe. LES MALADIES CHRONIQUES [Internet]. 2020 [cited 2020 Jul 30]. Available from: <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>
68. Voyen M, Hospitalier C, Nancy U De, Hospitalier C, Nancy U De, Germain L, et al. Connaissance , perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu ’ en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Contexte Objectifs Méthodes Résultats. 2019;(February).
69. Rammstedt B, John OP. Measuring personality in one minute or less: A 10-item short version of the Big Five Inventory in English and German. *J Res Pers.* 2007;41(1):203–12.
70. Hjemdal O, Friborg O, Stiles TC. Résilience et personnalité. *Bull Psychol.* 2010;510(6):457–61.
71. Hjemdal O, Martinussen M, Friborg O, Rosenvinge Jan H, Barlaug D. Resilience in relation to personality and intelligence. *Int J Methods Psychiatr Res.* 2005;14(1):29.
72. Friborg O, Hjemdal O, Rosenvinge JH, Martinussen M. A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *Int J Methods Psychiatr Res.* 2003;12(2):65–76.
73. Friborg O, Hjemdal O. Resilience as a measure of adaptive capacity. *J Nor Psychol Assoc.* 2004;41:206–8.
74. Friborg O, Hjemdal O, Rosenvinge JH, Martinussen M, Aslaksen PM, Flaten MA. Resilience as a moderator of pain and stress. *J Psychosom Res.* 2006;61(2):213–9.
75. Hjemdal O, Friborg O, Braun S, Kempnaers C, Linkowski P, Fossion P. The resilience scale for adults: Construct validity and measurement in a Belgian sample. *Int J Test.* 2011;11(1):53–70.
76. Bond FW, Hayes SC, Baer RA, Carpenter KM, Guenole N, Orcutt HK, et al. Preliminary Psychometric Properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A Revised Measure of Psychological Inflexibility and Experiential Avoidance. *Behav Ther.* 2011;42(4):676–88.
77. Monestès J-L, Villatte M, Mouras H, Loas G, Bond F. Traduction et validation française du

- questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II). *Rev Eur Psychol appliquée*. 2009;59(4):301–8.
78. (UETMIS) U d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. GRILLE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES ÉTUDES Étude observationnelle. 2015;1–8. Available from: <https://www.chudequebec.ca/getmedia/671c4421-a94e-4a1c-856e-62ebe9a96e65/GRILLE-etudes-observationnelles-revisitee.aspx>
 79. Campenhoudt L Van, Marquet J, Quivy R. *Manuel de recherche en sciences sociales - 5e éd.* 2017;379 p.
 80. HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. *Etat des lieux*. 2013;192.
 81. Setia M. *Methodology Series Module 5: Sampling Strategies*. *Indian J Dermatol*. 2016;61(5):505–9.
 82. Échantillonnage non probabiliste [Internet]. Statistique Canada. Available from: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm#:~:text=Dans celui de l'échantillonnage,de la population est égale.&text=Malgré ces inconvénients%2C les méthodes,sujet des échantillons eux-mêmes>.
 83. Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale - Rapport d'activités. 2017;1–33.
 84. Mateo M-C. Alliance thérapeutique. In: *Les concepts en sciences infirmière* [Internet]. 2012. p. 64–6. Available from: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-64.htm>
 85. Wilkins S. Patient engagement is the holy grail of health care *MedPage Today's'* [Internet]. 2012 [cited 2020 Jul 15]. Available from: <http://www.kevinmd.com/blog/2012/01/patient-engagement-holy-grailhealth-care.html>
 86. Chase D. Patient engagement is the blockbuster drug of the century. 2012.
 87. HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques - Analyse économique et organisationnelle - Rapport d'orientation. 2008;
 88. Pongy M, Ricatte C, Voz B, Spitz E. Etude des freins et des leviers à l'implémentation de l'« Approche Patient Partenaire de Soins » selon des professionnels de santé en Grande

Région. In: Communication orale : Xième Congrès francophone de psychologie de la santé.
2018.