

**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

ANNEXES

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

Annexes

- Annexe 1. Questionnaire avant le prétest
- Annexe 2. Questionnaire après le prétest
- Annexe 3. Flow chart
- Annexe 4. Diagramme de Gantt
- Annexe 5. Lettre adressée aux associations de patients
- Annexe 6. Lettre adressée aux membres des associations de patients
- Annexe 7. Affiche de recrutement des participants
- Annexe 8. Liste de contacts pour le recrutement des participants
- Annexe 9. Codebook
- Annexe 10. Demande d'avis du collège restreint des enseignants
- Annexe 11. Réponse du Collège des Enseignants
- Annexe 12. Approbation finale du Comité d'Éthique relative à l'étude
- Annexe 13. Formulaire d'information et de consentement
- Annexe 14. Fiche technique à joindre à toute demande d'assurance en application de l'article 29 de la loi du 7 mai 2004 sur l'expérimentation humaine
- Annexe 15. Assurance

Annexe 1 : Questionnaire avant pré-test



La relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique

—

Questionnaire à destination des patients atteints d'une maladie chronique

Pr Benoit Pétré

Margaux Leusch

Recherche Approche Patient Partenaire de Soins,

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Actuellement étudiante en 2^{ème} année de Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège, je réalise un mémoire sur la relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique. Cette recherche 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). Elle est soutenue par le Professeur Benoît Pétré, responsable de l'étude à l'Université de Liège.

Pour participer à cette recherche, vous devez être âgé de 18 ans ou plus, être atteint d'au moins une des maladies chroniques suivantes depuis minimum 6 mois (diabète de type 1 ou de type 2 traité par l'insuline, insuffisance cardiaque ou insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)) et résider en Wallonie.

La durée de remplissage du questionnaire est estimée entre 25 et 30 minutes. Le questionnaire comprend plusieurs parties récoltant des informations sur votre situation actuelle, votre(vos) maladie(s) chronique(s), votre histoire de vie, votre relation avec les professionnels de la santé, vos traits de personnalité, votre capacité à rebondir à la suite d'une maladie chronique ainsi que votre investissement dans les soins pour vous même.

Votre participation à cette étude est volontaire et totalement anonyme. Les informations recueillies seront confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude.

Des informations supplémentaires concernant cette recherche sont disponibles dans le document ci-joint : *informations et consentement*.

Je déclare :

avoir lu et compris l'information présentée ci-dessus. J'ai été informé(e) sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information annexé à cette note d'information. Je consens librement à participer à cette étude.

Vous pouvez, à présent, compléter le questionnaire disponible sur le lien internet suivant : [Lien à insérer].

Les résultats globaux de l'étude vous seront communiqués sur simple demande.

Vous pouvez exercer vos droits (accès à vos données, rectification de vos données, droit de retrait, etc.), à tout moment, en adressant une demande par, mail ou par téléphone à : Margaux Leusch, margaux.leusch@student.uliege.be, 0498 08 15 22.

Pour toutes questions concernant cette étude, n'hésitez pas à nous contacter.

Merci d'avance pour votre participation

Pr Benoit Pétré, Margaux Leusch

Questions préliminaires :

1. Êtes-vous atteint d'une maladie chronique (Diabète de type 1 traité par insuline, Diabète de type 2 traité par insuline, Insuffisance cardiaque, Insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)) depuis minimum 6 mois ?

oui – non

2. Êtes-vous âgé de 18 ans minimum ?

oui- non

3. Vivez-vous en Wallonie ?

oui – non

En cas de réponses positives, les répondants seront invités à poursuivre la lecture et le remplissage du questionnaire. En cas de réponse négative pour une des trois questions, l'enquête s'arrêtera pour eux.

PARTIE A : Dans cette première partie, nous vous demandons quelques informations qui permettront de savoir qui répond.

Instructions :

Cochez-la ou les proposition(s) se rapprochant le plus de votre situation ou complétez l'information demandée.

Votre situation actuelle :

Vous êtes : Un homme Une femme

Année de naissance :

Votre pays de naissance : Belgique Luxembourg France Autre :

Votre pays de résidence : Belgique Luxembourg France Autre :
.....

Langue maternelle : Français Néerlandais Allemand Autre :
.....

Votre situation : Célibataire En couple Cohabitant(e) Séparé(e) Divorcé(e)
Marié(e) Vœu(f)(ve)

Actuellement vivez-vous seul(e) dans votre foyer ?

Oui Non

Si non, avec combien de personnes de :

- plus de 18 ans vivez-vous ? /_/_/_/

- moins de 18 ans vivez-vous ? /_/_/_/

En tenant compte de vos revenus, votre ménage est-il en mesure de joindre les deux bouts ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Très difficilement	Difficilement	Plutôt difficilement	Plutôt facilement	Facilement	Très facilement

Au niveau professionnel, actuellement, travaillez-vous ?

Oui Non

Si non, vous êtes actuellement :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
étudiant	sans emploi	retraité	en arrêt maladie	en invalidité

Quel est votre plus haut niveau d'études atteint ?

- Sans diplôme
- Primaire
- Secondaire inférieur général, technique, artistique ou professionnel
- Secondaire supérieur technique, artistique ou professionnel
- Secondaire supérieur général
- Bachelier professionnalisent ou académique
- Master
- Doctorat

PARTIE B : Dans cette seconde partie, nous cherchons des informations sur votre vécu avec la/les maladie(s) chronique(s).

Le vécu de votre/vos maladie(s) chronique(s) peut fluctuer au cours du temps. Par rapport à votre ressenti habituel des trois derniers mois, comment vous sentez-vous en ce moment ?

- | | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moins bien que
d'habitude | Un peu moins bien
que d'habitude | Comme
d'habitude | Un peu mieux
que d'habitude | Mieux que
d'habitude |

Précisez votre état si vous le souhaitez :

.....
.....

Êtes-vous satisfait de vos relations avec votre entourage (amis, famille, ...)

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Vraiment insatisfait | Plutôt insatisfait | Plutôt satisfait | Vraiment satisfait |

En cas de besoin vous est-il facile d'obtenir l'aide de votre entourage (amis, famille, ...) ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | Difficile | Possible | Facile | Très facile |

Avez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour comprendre les instructions, d'un dépliant ou autre document écrit de votre médecin ou de votre pharmacien ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Toujours | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais |

Votre/vos maladie(s) chronique(s) :

Quelle est (sont) votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète	Cancer	Insuffisance rénale	Insuffisance cardiaque	Autres (préciser) :
			

Depuis combien de temps votre première maladie chronique a-t-elle été diagnostiquée :

..... année(s) mois

Lors des **premiers mois** après le diagnostic de votre (vos) maladie(s), vous diriez que votre/vos maladie(s) a eu un impact négatif sur :

• **Votre vie familiale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie amicale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie amoureuse**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie sociale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie professionnelle / scolaire**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

À quel point diriez-vous que votre (vos) maladie(s) chronique(s) a (ont) réorienté votre **trajectoire de vie** :

• **Au niveau familial** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau amical** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau sentimental** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau social** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau professionnel / scolaire** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

Aujourd'hui, vous diriez que votre (vos) maladie(s) chronique(s) à un impact négatif sur :

- **Votre vie familiale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie amicale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie amoureuse**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie sociale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie professionnelle / scolaire**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

Globalement, dans votre vie actuelle, votre (vos) maladie(s) chronique(s) eu un impact plutôt :

Négatif 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Positif

Aujourd'hui, vous considéreriez-vous comme avoir rebondi après l'impact de votre maladie ?

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

PARTIE C : Dans cette troisième partie, nous souhaitons connaître votre histoire de vie.

Votre histoire de vie :

Mis à part, le diagnostic de votre (vos) maladie(s) chronique(s), il se peut que vous ayez vécu d'autres événements de vie difficiles ou traumatiques dans votre vie. Ces événements, par effet d'accumulation, peuvent ou ont pu influencer votre manière de vivre votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

Avez-vous vécu ou été témoin de violences ?

• Durant l'enfance (0 à 11 ans)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• Durant l'adolescence (12 à 18 ans)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• Durant l'âge adulte (18 ans et plus)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

Avez-vous vécu un ou plusieurs autres événements comme des deuils difficiles (tristesse importante encore présente deux ans après le décès), un abandon par un proche, un divorce ou une séparation parentale, maladie d'un proche, etc. ?

• Durant l'enfance (0 à 11 ans)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• **Durant l'adolescence (12 à 18 ans)**

Non, jamais Oui, une fois Oui, plusieurs fois Ne se souvient pas

• **Durant l'âge adulte (18 ans et plus)**

Non, jamais Oui, une fois Oui, plusieurs fois Ne se souvient pas

PARTIE D : Dans cette partie, nous interrogeons votre parcours de soins ainsi que la relation avec les professionnels de la santé pour vos soins.

Votre parcours de soins :

À quelle fréquence vous rendez-vous chez un professionnel de santé pour votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

Plus d'une fois tous les 6 mois

Une fois tous les 6 mois

Une fois par an

Moins d'une fois par an

Autre :

Avez-vous participé à un parcours d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire un ensemble de séances avec des professionnels de santé pour vous faire comprendre la maladie et vous aider à la gérer ?

Non, jamais Oui, une fois Oui, deux fois Oui, trois fois et plus Ne sais pas

⇒ Si vous n'avez JAMAIS participé à des séances d'éducation thérapeutique, passez directement à la partie « Relation de soins avec les professionnels de santé ».

- Le dernier parcours d'éducation thérapeutique se caractérise par des séances en :

En groupe

En individuel

- Votre dernier parcours d'éducation thérapeutique réalisé, se déroule/s'est déroulé :

Actuellement

Il y a 1 à 3
mois

Il y a 7 à 12
mois

Il y a plus de 12
mois

Ne sais pas

Relation de soins avec les professionnels de santé/ l'équipe soignante :

Les questions suivantes s'intéressent plus particulièrement aux relations que vous avez eues avec l'équipe de soignante à différentes étapes du parcours de soins. Lisez attentivement les questions, car certaines peuvent se ressembler, mais elles explorent les nuances de votre perception de la situation au fil de votre parcours de soins.

- Actuellement, est ce important pour moi de communiquer ma propre expérience en lien avec mes problèmes de santé et contextes de vie

1
Pas du tout

2

3

4

5

6
Totalemment

?

Je n'ai pas été dans une situation où je
pouvais le faire

- Actuellement, je demande à l'équipe de soins de prendre en compte mon expérience en lien avec mes problèmes de santé et contextes de vie

1
Pas du tout

2

3

4

5

6
Totalemment

?

Je n'ai pas été dans une situation où je
pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me demandent de parler de mon expérience en lien avec mes problèmes de santé et contextes de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins reconnaissent la valeur de mon expérience en lien avec mes problèmes de santé et contextes de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je fais part à l'équipe de soins de différents choix de soins ou d'aide possibles qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans la situation de me poser cette question

- **Actuellement, je demande à l'équipe de soins de me proposer différents choix de soins ou d'aide possibles**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me demandent mon opinion sur les différents choix de soins ou d'aide possibles qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me font part de différents choix de soins et d'aide possible qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, je fais part de mes choix à l'équipe de soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, j'invite l'équipe de soins à exposer son opinion quant aux choix qu'elle privilégie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me font part de leur opinion quant au choix qu'ils privilégient**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins m'aident à exprimer mes choix**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, j'explique clairement à l'équipe de soins mon projet de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je tiens compte de mon projet de vie dans les choix d'interventions possibles**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe m'expliquent leur compréhension de mon projet de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe tiennent compte de mon projet de vie dans le choix d'interventions possibles**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, je discute avec l'équipe de soins de mon besoin de devenir plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je témoigne à l'équipe de soins de ma confiance en ma capacité à être plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins discutent avec moi de ce qu'il faut faire pour être plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me témoignent leur confiance en ma capacité à devenir plus compétent(e) et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Je communique clairement à l'équipe de soins des informations complexes qui me concernent ou je donne à l'équipe de soins toutes les informations sur mes problèmes de santé**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Je pose toutes mes questions à l'équipe de soins au sujet de mon diagnostic ou de mon plan d'intervention**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

PARTIE E : Dans cette partie, nous allons essayer de situer votre personnalité.

Instructions :

Vous allez trouver un certain nombre de qualificatifs qui peuvent ou non s'appliquer à vous. Dans quelle mesure les affirmations suivantes décrivent-elles votre personnalité ?

Je me vois comme quelqu'un qui ...

... est réservé

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

... fait généralement confiance aux autres

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

... a tendance à être paresseux

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

... est « relaxe », détendu, gère bien le stress

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est peu intéressé par tout ce qui est artistique

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est sociable, extraverti

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... a tendance à critiquer les autres

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... travaille consciencieusement

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est facilement anxieux

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... a une grande imagination

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

PARTIE F :

Dans cette partie du questionnaire, nous vous interrogeons sur votre capacité à rebondir à la suite d'un événement.

Instructions :

Entourez le chiffre se rapprochant le plus de l'une des deux propositions, qui correspond le mieux à votre situation actuelle.

1. Quand un imprévu arrive :

je suis facilement indécis(e) $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ je trouve toujours une solution

2. Mes projets pour le futur sont :

difficiles à réaliser $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ réalisables

3. J'aime être :

en compagnie d'autres personnes $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ Tout(e) seul(e)

4. Dans ma famille, nous comprenons l'importance des choses de la vie :

Assez différemment $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ de la même manière

5. Ce qui m'est personnel :

je ne peux en discuter avec personne $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ je peux en discuter avec mes amis/membres de ma famille

6. Je fonctionne au mieux quand je :

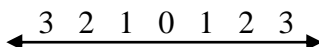
me donne des buts à atteindre $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ vis au jour le jour

7. Mes problèmes personnels :

je sais comment les résoudre $\leftarrow 3 \ 2 \ 1 \ 0 \ 1 \ 2 \ 3 \rightarrow$ je n'y trouve aucune solution

8. Je sens que mon avenir :

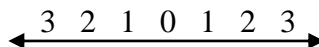
a l'air prometteur



est incertain

9. Pouvoir s'adapter socialement :

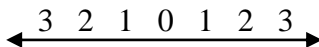
est peu important pour moi



est important pour moi

10. Je me plais :

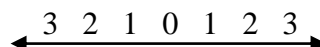
beaucoup dans ma famille



peu dans ma famille

11. Ceux qui sont capables de m'encourager sont :

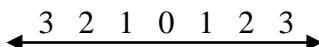
quelques amis/membres de la famille
proche



inexistants

12. Quand je me décide à faire quelque chose :

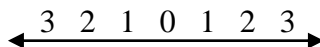
je planifie rarement et je me
lance



je préfère avoir un plan

13. Mes appréciations et mes décisions :

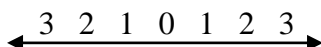
j'en doute souvent



j'y crois complètement

14. Mes buts :

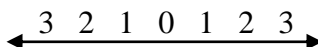
je sais comment les
atteindre



j'hésite quant à la manière de les atteindre

15. Me lier d'amitié avec de nouvelles personnes :

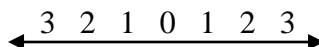
se fait facilement



se fait difficilement

16. Au sein de ma famille, il y a beaucoup de :

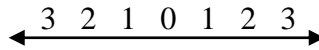
désaccords



solidarité

17. La solidarité avec mes amis

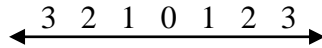
n'est pas bonne



est bonne

18. Je suis doué(e)

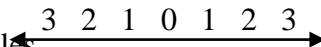
Pour organiser mon temps



pour gaspiller mon temps

19. Croire en moi-même

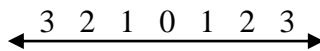
Me permet de traverser les moments difficiles



M'aide peu dans les périodes difficiles

20. Mes objectifs pour le futur

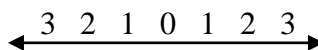
ne sont pas clairs



sont bien réfléchis et précis

21. Entrer en contact avec de nouvelles personnes

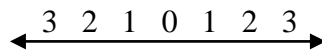
est très difficile pour moi



j'y arrive facilement

22. Dans les moments difficiles

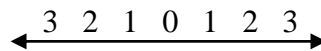
ma famille garde une vision positive de l'avenir



ma famille a une vision négative de l'avenir

23. Quand quelqu'un de ma famille se trouve en situation de crise,

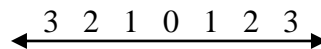
je suis vite mis au courant



je ne le sais que plus tard

24. Les règles et les routines

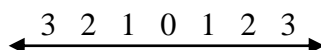
sont absentes de ma vie de tous les jours



facilitent ma vie de tous les jours

25. Dans les périodes difficiles, j'ai tendance à

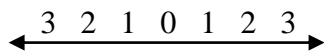
Voir tout en noir



trouver des éléments qui me permettent d'évoluer

26. Quand je suis avec d'autres personnes,

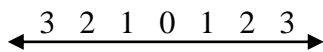
je rigole facilement



je ne rigole pas du tout

27. Quand ma famille et moi sommes avec d'autres personnes,

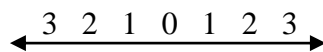
nous nous soutenons
peu



nous sommes loyaux les uns envers les autres

28. Je suis soutenu(e) par

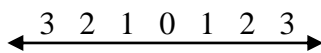
mes amis/les membres de ma
famille



personne

29. Les événements de la vie sur lesquels je n'ai pas d'influence

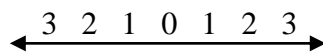
je parviens à les accepter



sont pour moi une source permanente
d'inquiétude

30. Trouver de bons sujets de conversation, je trouve cela

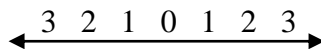
difficile



Facile

31. Dans ma famille, on aime

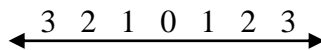
trouver des activités en commun



faire les choses chacun
pour soi

32. Quand j'ai besoin d'aide,

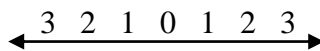
il n'y a jamais personne



il y a toujours quelqu'un

33. Mes amis proches/les membres de ma famille

ont de l'estime pour mes qualités



n'apprécient pas mes
qualités

Partie G : Dans cette dernière partie du questionnaire, nous évaluons l'impact de vos émotions et votre passé sur votre vie.

Instructions :

Voici une liste d'affirmations. Merci d'évaluer à quel point chaque affirmation est vraie pour vous en entourant le chiffre qui correspond à votre réponse.

1) **Si j'ai un souvenir désagréable, je le laisse venir.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

2) **Mes expériences et mes souvenirs douloureux me gênent pour conduire ma vie comme il me tiendrait à cœur de le faire.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

3) **J'ai peur de mes émotions.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

4) **J'ai peur ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

5) **Mes souvenirs douloureux m'empêchent de m'épanouir dans la vie.**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

6) J'ai le contrôle de ma vie.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

7) Les émotions sont une source de problèmes dans ma vie.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

8) J'ai l'impression que la plupart des gens gèrent leur vie mieux que moi.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

9) Mes soucis m'empêchent de réussir.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

10) Mes pensées et mes émotions ne m'empêchent pas de vivre ma vie comme je le veux.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

**Nous vous remercions pour
votre participation !**



La relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique

—

Questionnaire à destination des patients atteints d'une maladie chronique

Pr Benoit Pétré

Margaux Leusch

Recherche Approche Patient Partenaire de Soins,

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Actuellement étudiante en 2^{ème} année de Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège, je réalise un mémoire sur la relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique. Cette recherche 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). Elle est soutenue par le Professeur Benoît Pétré, responsable de l'étude à l'Université de Liège.

Pour participer à cette recherche, vous devez être âgé de 18 ans ou plus, être atteint d'au moins une des maladies chroniques suivantes depuis minimum 6 mois (diabète de type 1 ou de type 2 traité par l'insuline, insuffisance cardiaque ou insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)) et résider en Wallonie.

La durée de remplissage du questionnaire est estimée entre 25 et 30 minutes. Le questionnaire comprend plusieurs parties récoltant des informations sur votre situation actuelle, votre(vos) maladie(s) chronique(s), votre histoire de vie, votre relation avec les professionnels de la santé, vos traits de personnalité, votre capacité à rebondir à la suite d'une maladie chronique ainsi que votre investissement dans les soins pour vous même.

Votre participation à cette étude est volontaire et totalement anonyme. Les informations recueillies seront confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude.

Des informations supplémentaires concernant cette recherche sont disponibles dans le document ci-joint : *informations et consentement*.

Je déclare :

avoir lu et compris l'information présentée ci-dessus. J'ai été informé(e) sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information annexé à cette note d'information. Je consens librement à participer à cette étude.

Vous pouvez, à présent, compléter le questionnaire disponible sur le lien internet suivant : [Lien à insérer].

Les résultats globaux de l'étude vous seront communiqués sur simple demande.

Vous pouvez exercer vos droits (accès à vos données, rectification de vos données, droit de retrait, etc.), à tout moment, en adressant une demande par, mail ou par téléphone à : Margaux Leusch, margaux.leusch@student.uliege.be, 0498 08 15 22.

Pour toutes questions concernant cette étude, n'hésitez pas à nous contacter.

Merci d'avance pour votre participation

Pr Benoit Pétré, Margaux Leusch

Questions préliminaires :

4. Êtes-vous atteint d'une maladie chronique (Diabète de type 1 traité par insuline, Diabète de type 2 traité par insuline, Insuffisance cardiaque, Insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)) depuis minimum 6 mois ?

oui – non

5. Êtes-vous âgé de 18 ans minimum ?

oui- non

6. Vivez-vous en Wallonie ?

oui – non

En cas de réponses positives, les répondants seront invités à poursuivre la lecture et le remplissage du questionnaire. En cas de réponse négative pour une des trois questions, l'enquête s'arrêtera pour eux.

PARTIE A : Dans cette première partie, nous vous demandons quelques informations qui permettront de savoir qui répond.

Instructions :

Cochez-la ou les proposition(s) se rapprochant le plus de votre situation ou complétez l'information demandée.

Votre situation actuelle :

Vous êtes : Un homme Une femme

Année de naissance :

Votre pays de naissance : Belgique Luxembourg France Autre :

Votre pays de résidence : Belgique Luxembourg France Autre :
.....

Langue maternelle : Français Néerlandais Allemand Autre :
.....

Votre situation : Célibataire En couple Cohabitant(e) Séparé(e) Divorcé(e)
Marié(e) Vœu(f)(ve)

Actuellement vivez-vous seul(e) dans votre foyer ?

Oui Non

Si non, avec combien de personnes de :

- plus de 18 ans vivez-vous ? /_/_/_/

- moins de 18 ans vivez-vous ? /_/_/_/

En tenant compte de vos revenus, votre ménage est-il en mesure de joindre les deux bouts ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Très	Difficilement	Plutôt	Plutôt	Facilement	Très
difficilement		difficilement	facilement		facilement

Au niveau professionnel, actuellement, travaillez-vous ?

Oui Non

Si non, vous êtes actuellement :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
étudiant	sans emploi	retraité	en arrêt maladie	en invalidité

Quel est votre plus haut niveau d'études atteint ?

- Sans diplôme
- Primaire
- Secondaire inférieur général, technique, artistique ou professionnel
- Secondaire supérieur technique, artistique ou professionnel
- Secondaire supérieur général
- Bachelier professionnalisant ou académique
- Master
- Doctorat

PARTIE B : Dans cette seconde partie, nous cherchons des informations sur votre vécu avec la/les maladie(s) chronique(s).

Le vécu de votre/vos maladie(s) chronique(s) peut fluctuer au cours du temps. Par rapport à votre ressenti habituel des trois derniers mois, comment vous sentez-vous en ce moment ?

- | | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moins bien que
d'habitude | Un peu moins bien
que d'habitude | Comme
d'habitude | Un peu mieux
que d'habitude | Mieux que
d'habitude |

Précisez votre état si vous le souhaitez :

.....
.....

Êtes-vous satisfait de vos relations avec votre entourage (amis, famille, ...)

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Vraiment insatisfait | Plutôt insatisfait | Plutôt satisfait | Vraiment satisfait |

En cas de besoin vous est-il facile d'obtenir l'aide de votre entourage (amis, famille, ...) ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | Difficile | Possible | Facile | Très facile |

Avez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour comprendre les instructions, d'un dépliant ou autre document écrit de votre médecin ou de votre pharmacien ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Toujours | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais |

Votre/vos maladie(s) chronique(s) :

Quelle est (sont) votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

Diabète

Cancer

Insuffisance
rénale

Insuffisance
cardiaque

Autres (préciser) :

.....

Votre maladie a été diagnostiquée à quel âge (ans) :

Lors des premiers mois après le diagnostic de votre (vos) maladie(s), vous diriez que votre/vos maladie(s) a eu un impact négatif sur :

• **Votre vie familiale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie amicale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie amoureuse**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie sociale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

• **Votre vie professionnelle / scolaire**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

À quel point diriez-vous que votre (vos) maladie(s) chronique(s) a (ont) réorienté votre trajectoire de vie :

• **Au niveau familial** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau amical** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau sentimental** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau social** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Au niveau professionnel / scolaire** Non concerné

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

Aujourd’hui, vous diriez que votre (vos) maladie(s) chronique(s) à un impact négatif sur :

- **Votre vie familiale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie amicale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie amoureuse**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie sociale**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

- **Votre vie professionnelle / scolaire**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

Globalement, dans votre vie actuelle, votre (vos) maladie(s) chronique(s) eu un impact plutôt :

Négatif 5 4 3 2 1 0 1 2 3 4 5 Positif

Aujourd'hui, vous considéreriez-vous comme avoir rebondi après l'impact de votre maladie ?

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très fortement

PARTIE C : Dans cette troisième partie, nous souhaitons connaître votre histoire de vie.

Votre histoire de vie :

Mis à part, le diagnostic de votre (vos) maladie(s) chronique(s), il se peut que vous ayez vécu d'autres événements de vie difficiles ou traumatiques dans votre vie. Ces événements, par effet d'accumulation, peuvent ou ont pu influencer votre manière de vivre votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

Avez-vous vécu ou été témoin de violences ?

• **Durant l'enfance (0 à 11 ans)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• **Durant l'adolescence (12 à 18 ans)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• **Durant l'âge adulte (18 ans et plus)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

Avez-vous vécu un ou plusieurs autres événements comme des deuils difficiles (tristesse importante encore présente deux ans après le décès), un abandon par un proche, un divorce ou une séparation parentale, maladie d'un proche, etc. ?

• **Durant l'enfance (0 à 11 ans)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• **Durant l'adolescence (12 à 18 ans)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

• **Durant l'âge adulte (18 ans et plus)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, plusieurs fois	Ne se souvient pas

PARTIE D : Dans cette partie, nous interrogeons votre parcours de soins ainsi que la relation avec les professionnels de la santé pour vos soins.

Votre parcours de soins :

À quelle fréquence vous rendez-vous chez un professionnel de santé (médecins, infirmiers, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, diabétologue, cardiologue, néphrologue....etc.) pour votre (vos) maladie(s) chronique(s) ?

- Plus d'une fois tous les 6 mois
- Une fois tous les 6 mois
- Une fois par an
- Moins d'une fois par an
- Autre :

Avez-vous participé à un parcours d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire un ensemble de séances avec des professionnels de santé pour vous faire comprendre la maladie et vous aider à la gérer (activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, de collaboration, d'accompagnement psychosocial concernant votre maladie, votre traitement, vos soins, vos comportements de santé, etc.) ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, jamais	Oui, une fois	Oui, deux fois	Oui, trois fois et plus	Ne sais pas

⇒ Si vous n'avez JAMAIS participé à des séances d'éducation thérapeutique, passez directement à la partie « Relation de soins avec les professionnels de santé ».

- Le dernier parcours d'éducation thérapeutique se caractérise par des séances en :

En groupe

En individuel

- Votre dernier parcours d'éducation thérapeutique réalisé, se déroule/s'est déroulé :

Actuellement

Il y a 1 à 3
mois

Il y a 7 à 12
mois

Il y a plus de 12
mois

Ne sais pas

Relation de soins avec les professionnels de santé/ l'équipe soignante :

Les questions suivantes s'intéressent plus particulièrement aux relations que vous avez eues avec l'équipe de soignante à différentes étapes du parcours de soins. Lisez attentivement les questions, car certaines peuvent se ressembler, mais elles explorent les nuances de votre perception de la situation au fil de votre parcours de soins.

- Actuellement, je donne à l'équipe de soins toutes les informations sur mes problèmes de santé

1
Pas du tout

2

3

4

5

6

Totalement

?

Je n'ai pas été dans une situation où je
pouvais le faire

- Actuellement, je pose toutes mes questions à l'équipe de soins au sujet de mon diagnostic ou de mes possibilités de traitement

1
Pas du tout

2

3

4

5

6

Totalement

?

Je n'ai pas été dans une situation où je
pouvais le faire

- **Actuellement, l'expérience que j'ai de mes problèmes de santé dans mon contexte de vie ont pour moi de la valeur**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans la situation de me poser cette question

- **Actuellement, je demande à l'équipe de soins de prendre en compte l'expérience que j'ai acquise de mes problèmes de santé dans mon contexte vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me demandent de parler de l'expérience que j'ai acquise pour mes problèmes de santé dans mon contexte vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins reconnaissent la valeur de l'expérience que j'ai acquise pour mes problèmes de santé dans mon contexte vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, je fais part à l'équipe de soins des différents choix de soins ou d'aide possibles qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je demande à l'équipe de soins de me proposer différents choix de soins ou d'aide possibles**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me font part des différents choix de soins ou d'aide possibles qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me demandent mon opinion sur les différents choix de soins ou d'aide possibles qui pourraient me convenir**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, j'explique clairement à l'équipe de soins mon projet de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je tiens compte de mon projet de vie pour donner mon avis sur les choix de traitements qui me sont proposés**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe m'expliquent ce qu'ils ont compris de mon projet de vie**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe tiennent compte de mon projet de vie pour choisir les traitements possibles**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, j'exprime à l'équipe de soins mon besoin de devenir plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, je fais part à l'équipe de soins de ma confiance en ma capacité à être plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas été dans une situation où je pouvais le faire

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins discutent avec moi de ce qu'il faut faire pour être plus compétent et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

- **Actuellement, les membres de l'équipe de soins me font part de leur confiance en ma capacité à devenir plus compétent(e) et autonome dans mes soins**

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>
Pas du tout					Totalement	Je n'ai pas eu suffisamment d'interactions avec les membres de l'équipe de soins pour l'évaluer

PARTIE E : Dans cette partie, nous allons essayer de situer votre personnalité.

Instructions :

Vous allez trouver un certain nombre de qualificatifs qui peuvent ou non s'appliquer à vous. Dans quelle mesure les affirmations suivantes décrivent-elles votre personnalité ?

Je me vois comme quelqu'un qui ...

... est réservé

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... fait généralement confiance aux autres

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... a tendance à être paresseux

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est « relaxe », détendu, gère bien le stress

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est peu intéressé par tout ce qui est artistique

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... est sociable, extraverti

<input type="checkbox"/> Désapprouve totalement	<input type="checkbox"/> Désapprouve un peu	<input type="checkbox"/> N'approuve ni ne désapprouve	<input type="checkbox"/> Approuve un peu	<input type="checkbox"/> Approuve fortement
---	---	---	---	---

... a tendance à critiquer les autres

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement
---------------------------	-----------------------	---------------------------------	-----------------	-----------------------

... travaille consciencieusement

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

... est facilement anxieux

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

... a une grande imagination

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désapprouve totalement	Désapprouve un peu	N'approuve ni ne désapprouve	Approuve un peu	Approuve fortement

PARTIE F :

Dans cette partie du questionnaire, nous vous interrogeons sur votre capacité à rebondir à la suite d'un événement.

Instructions :

Entourez le chiffre se rapprochant le plus de l'une des deux propositions, qui correspond le mieux à votre situation actuelle.

1. Quand un imprévu arrive :

je suis facilement indécis(e)	← 3 2 1 0 1 2 3 →	je trouve toujours une solution
-------------------------------	-------------------	------------------------------------

2. Mes projets pour le futur sont :

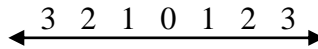
difficiles à réaliser	← 3 2 1 0 1 2 3 →	réalisables
-----------------------	-------------------	-------------

3. J'aime être :

en compagnie d'autres personnes	← 3 2 1 0 1 2 3 →	Tout(e) seul(e)
---------------------------------	-------------------	-----------------

4. Dans ma famille, nous comprenons l'importance des choses de la vie :

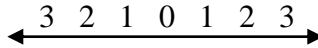
Assez différemment



de la même manière

5. Ce qui m'est personnel :

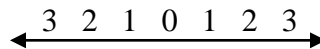
je ne peux en discuter avec
personne



je peux en discuter avec mes
amis/membres de ma famille

6. Je fonctionne au mieux quand je :

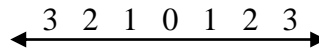
me donne des buts à atteindre



vis au jour le jour

7. Mes problèmes personnels :

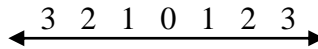
je sais comment les résoudre



je n'y trouve aucune
solution

8. Je sens que mon avenir :

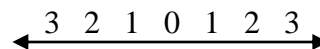
a l'air prometteur



est incertain

9. Pouvoir s'adapter socialement :

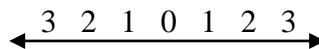
est peu important pour moi



est important pour moi

10. Je me plais :

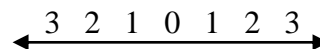
beaucoup dans ma famille



peu dans ma famille

11. Ceux qui sont capables de m'encourager sont :

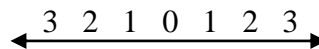
quelques amis/membres de la famille
proche



Inexistants

12. Quand je me décide à faire quelque chose :

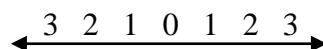
je planifie rarement et je me
lance



je préfère avoir un plan

13. Mes appréciations et mes décisions :

j'en doute souvent



j'y crois complètement

14. Mes buts :

je sais comment les atteindre ← 3 2 1 0 1 2 3 → j'hésite quant à la manière de les atteindre

15. Me lier d'amitié avec de nouvelles personnes :

se fait facilement ← 3 2 1 0 1 2 3 → se fait difficilement

16. Au sein de ma famille, il y a beaucoup de :

désaccords ← 3 2 1 0 1 2 3 → Solidarité

17. La solidarité avec mes amis

n'est pas bonne ← 3 2 1 0 1 2 3 → est bonne

18. Je suis doué(e)

Pour organiser mon temps ← 3 2 1 0 1 2 3 → pour gaspiller mon temps

19. Croire en moi-même

Me permet de traverser les moments difficiles ← 3 2 1 0 1 2 3 → M'aide peu dans les périodes difficiles

20. Mes objectifs pour le futur

ne sont pas clairs ← 3 2 1 0 1 2 3 → sont bien réfléchis et précis

21. Entrer en contact avec de nouvelles personnes

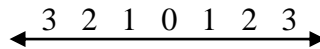
est très difficile pour moi ← 3 2 1 0 1 2 3 → j'y arrive facilement

22. Dans les moments difficiles

ma famille garde une vision positive de l'avenir ← 3 2 1 0 1 2 3 → ma famille a une vision négative de l'avenir

23. Quand quelqu'un de ma famille se trouve en situation de crise,

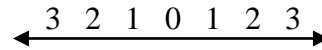
je suis vite mis au courant



je ne le sais que plus tard

24. Les règles et les routines

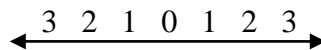
sont absentes de ma vie de tous les jours



facilitent ma vie de tous les jours

25. Dans les périodes difficiles, j'ai tendance à

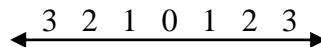
voir tout en noir



trouver des éléments qui me permettent d'évoluer

26. Quand je suis avec d'autres personnes,

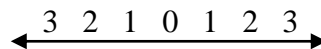
je rigole facilement



je ne rigole pas du tout

27. Quand ma famille et moi sommes avec d'autres personnes,

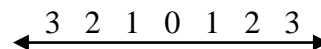
nous nous soutenons peu



nous sommes loyaux les uns envers les autres

28. Je suis soutenu(e) par

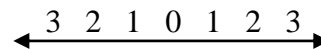
mes amis/les membres de ma famille



Personne

29. Les événements de la vie sur lesquels je n'ai pas d'influence

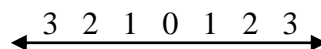
je parviens à les accepter



sont pour moi une source permanente d'inquiétude

30. Trouver de bons sujets de conversation, je trouve cela

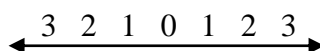
difficile



Facile

31. Dans ma famille, on aime

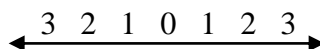
trouver des activités en commun



faire les choses chacun pour soi

32. Quand j'ai besoin d'aide,

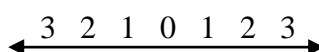
il n'y a jamais personne



il y a toujours quelqu'un

33. Mes amis proches/les membres de ma famille

ont de l'estime pour mes qualités



n'apprécient pas mes qualités

Partie G : Dans cette dernière partie du questionnaire, nous évaluons l'impact de vos émotions et votre passé sur votre vie.

Instructions :

Voici une liste d'affirmations. Merci d'évaluer à quel point chaque affirmation est vraie pour vous en entourant le chiffre qui correspond à votre réponse.

1) Si j'ai un souvenir désagréable, je le laisse venir.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

2) Mes expériences et mes souvenirs douloureux me gênent pour conduire ma vie comme il me tiendrait à cœur de le faire.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

3) J'ai peur de mes émotions.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

4) J'ai peur ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

5) Mes souvenirs douloureux m'empêchent de m'épanouir dans la vie.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

6) J'ai le contrôle de ma vie.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

7) Les émotions sont une source de problèmes dans ma vie.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Très	Rarement	Parfois	Souvent	Presque	Toujours
vrai	rarement	vrai	vrai	vrai	toujours	vrai
	vrai				vrai	

8) J'ai l'impression que la plupart des gens gèrent leur vie mieux que moi.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai
----------------	--------------------------	------------------	-----------------	-----------------	-----------------------------	------------------

9) Mes soucis m'empêchent de réussir.

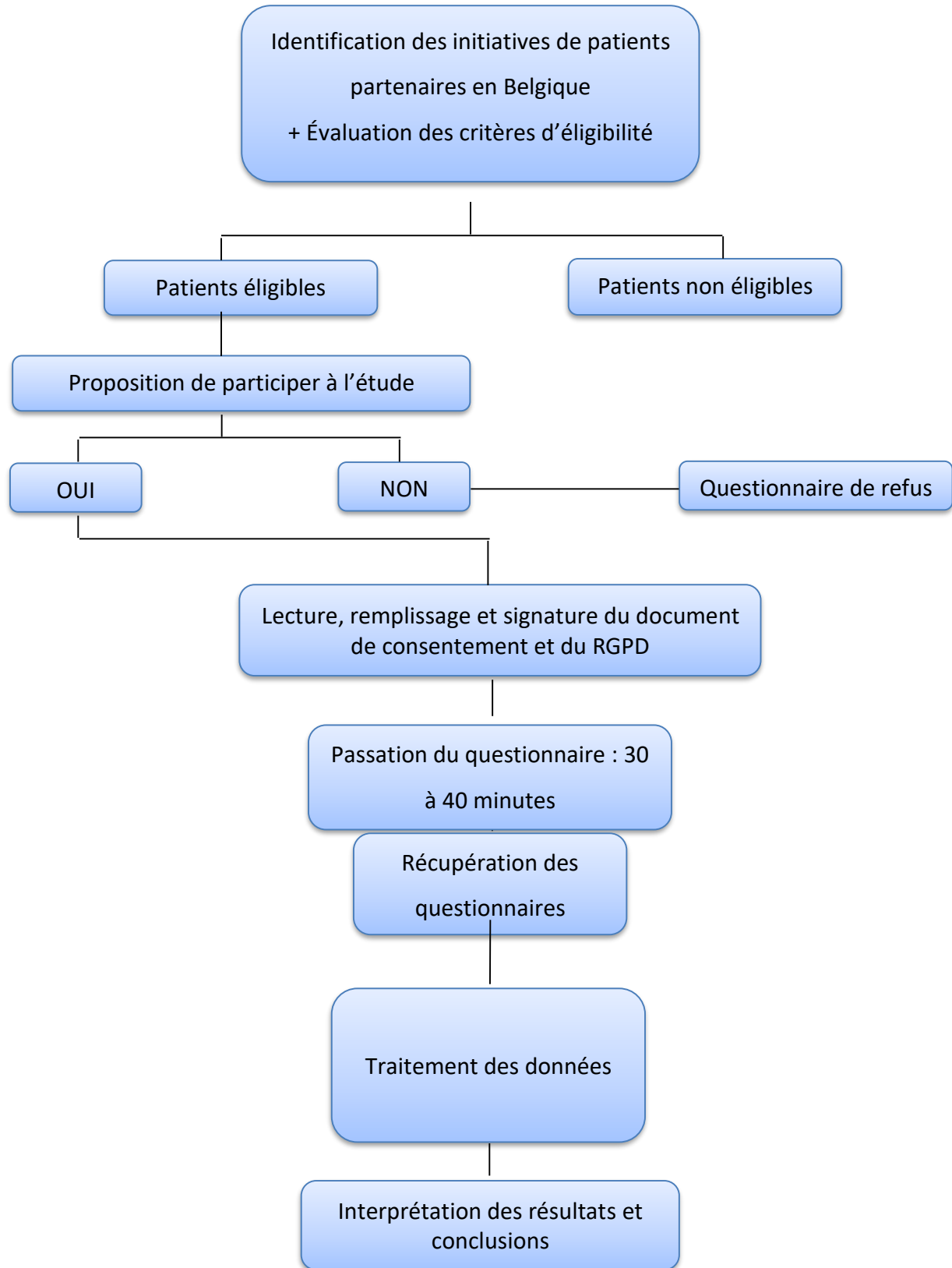
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai

10) Mes pensées et mes émotions ne m'empêchent pas de vivre ma vie comme je le veux.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai

**Nous vous remercions pour
votre participation !**

Annexe 3 : Flow Chart initialement prévu



Annexe 4 : Diagramme de Gantt initialement prévu

Nom de la tâche	2019								2020							
	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A
Conception de la question de recherche et rédaction du protocole																
Validation du sujet																
Passage au Collège des Enseignants et au Comité d'Éthique																
Collecte des données																
Traitement des données																
Interprétation des résultats, discussion et conclusion																

Annexe 5 : Courrier à l'attention des associations de patients

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Margaux Leusch. Je suis actuellement étudiante en 2^{ème} année du Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une enquête qui porte sur **la relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique**. Cette recherche 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). Vous avez déjà été sollicité à participer à ce projet de recherche APPS d'une manière ou d'une autre. La présente étude est soutenue par le Professeur Benoît Pétré, responsable de l'étude à l'Université de Liège.

Afin de mener à bien notre enquête et obtenir des résultats de qualité, nous cherchons à interroger un maximum de personnes. L'évolution de la situation sanitaire actuelle ne nous permet pas de nous rendre sur le terrain. Nous souhaiterions **solliciter votre aide pour le recrutement de participants et la diffusion de l'enquête en ligne**. Nous pensons que passer par votre intermédiaire nous permettrait d'atteindre un grand nombre de participants correspondant aux critères d'inclusion suivants :

- Être âgé de **18 ans ou plus** ;
- Être atteint d'au moins une des maladies chroniques suivantes depuis **minimum 6 mois** :
 - **Diabète de type 1 ou de type 2 traité sous l'insuline**
 - **Insuffisance cardiaque**
 - **Insuffisance rénale de stade terminal** (dialysé ou greffé) ;
- Résider en Wallonie.

Les participants seront invités à remplir un questionnaire en ligne. Le questionnaire comprend plusieurs parties récoltant des informations sur la situation actuelle, la(les) maladie(s) chronique(s), l'histoire de vie, la relation avec les professionnels de la santé, les traits de personnalité, la capacité à rebondir à la suite d'une maladie chronique ainsi que l'investissement dans les soins. La durée de remplissage du questionnaire est estimée entre 25 et 30 minutes. La participation à cette étude est volontaire et totalement anonyme. Les informations recueillies seront confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. Cette étude a été évaluée par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège qui a émis un avis favorable.

Vous trouverez en pièces jointes, un document visuel invitant à la participation à l'étude et un document explicatif de l'enquête qui pourrait être adressé aux membres de votre association. Selon ce qui vous semble le plus opportun, le lien de l'enquête (**insérer lien**) peut-être relayé par mailing interne aux potentiels participants et/ou diffuser sur vos sites internet et/ou vos comptes réseaux sociaux, etc.

Si une clarification est nécessaire (objectif précis de la recherche, modalités de diffusion de l'invitation de participation à l'étude, etc.), vous pouvez nous contacter par mail ou par téléphone à : Margaux Leusch, margaux.leusch@student.uliege.be, 0498 08 15 22.

Dans l'espoir d'une réponse positive de votre part,

D'avance nous vous remercions pour votre collaboration,

Margaux Leusch, Pr Benoit Pétré

Annexe 6 : Courrier à l'attention des membres d'associations de patients

Madame, Monsieur, Cher Membre,

Bonjour, je m'appelle Margaux Leusch, je suis bachelière en diététique et actuellement étudiante en 2ème année du Master en Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège. Je réalise un mémoire sur la relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter aux événements de la vie. Cette recherche 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). Elle est soutenue par le Professeur Benoît Pétré, responsable de l'étude à l'Université de Liège.

Nous nous adressons à vous, car, en tant que membre de l'association, vous correspondez peut-être au profil de participants recherchés. C'est-à-dire que vous entrez dans les critères d'inclusion suivants :

- Vous êtes âgés de 18 ans ou plus
- Vous êtes atteint d'au moins une des pathologies chroniques suivantes :
- Diabète de type 1
- Diabète de type 2 sous insuline
- Insuffisance cardiaque
- Insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)

L'objectif de cette recherche est de mieux connaître les personnes s'investissant dans la relation soignant-soigné, de favoriser leur accompagnement dans cette démarche et ainsi de soutenir leur investissement par les équipes soignantes. Pour ce faire, cette recherche est constituée d'un ensemble de questions évoquant votre situation actuelle, votre maladie chronique, votre histoire de vie, vos traits de personnalité ainsi que votre investissement dans un partenariat de soins pour vous-même. Compléter l'ensemble de ces questions vous prendra environ 30 minutes.

Votre participation à ce programme sera anonyme et les informations recueillies seront confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. Les résultats globaux pourront vous être communiqués sur simple demande. Si vous le souhaitez, nous pouvons aussi échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. N'hésitez pas à nous contacter en utilisant l'adresse suivante : margaux.leusch@student.uliege.be ou le téléphone au 0498 08 15 22.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, vous pouvez vous rendre à l'adresse internet suivante : www.

Bien entendu, vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment, sans avoir à donner de justification.

Au vu de la situation de confinement actuelle et des difficultés qui en découlent de rencontrer directement (physiquement) des personnes atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), c'est avec d'autant plus d'espoir que nous attendons une réponse positive de votre part.

Merci d'avance pour votre participation,

Margaux Leusch, Pr Benoit Pétré

Annexe 7 : Affiche de recrutement des participants

Perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique

Une étude est en cours sur l'approche patient partenaire de soins au sein de la Grande Région. Un des volets de recherche s'attarde la relation entre la perception du patient vis-à-vis de sa relation de soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique.

Intéressé ?

- ✓ Vous êtes âgé(e) de **18 ans** ou plus ?
- ✓ Vous êtes atteint(e) d'au moins une des **maladies chroniques** suivantes depuis minimum 6 mois ?
 - diabète de type 1 ou de type 2 traité par l'insuline
 - insuffisance cardiaque
 - insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé)
- ✓ Vous résidez en **Wallonie** ou en **Lorraine** ?

Alors participez sur :

www.patientpartner.org/enqueteperception

D'avance merci de votre participation !

Des questions ? margaux.leusch@student.uliege.be (Wallonie) / xxxxxxxxxxxxxxxx@xxxxxxxxxxxxxxxx (Lorraine)

Interreg  **Grande Région | Großregion**
Fonds européen de développement régional | Europäischer Fonds für regionale Entwicklung

 **APPS**
Devenons partenaires de soins





Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG V A Grande Région

Annexe 8 : Liste de contacts pour le recrutement des participants

Associations belges de patients :

<i>Associations</i>				
Numéro	Nom	Moyen de contact	Date	Réponse
<i>MCV</i>				
1	« Atout cœur ASBL » (CHR Citadelle)	Tél : 04 225 61 23		
2	« C.H.A.R.G.E » (BXL)	Tél : 02 649 63 47		
3	« Vascapa ASBL »	Tél : 0473 32 15 11		
4	« HTAP Belgique » (Rixensart)	Tél : 02 654 13 60		
<i>Diabète</i>				
5	Association belge du diabète (Schaerbeek)	Tél : 02 374 31 95		

Province le Liège

<i>Services hospitaliers (chefs de service)</i>				
Numéro	Nom	Moyen de contact	Date	Réponse
1	CHU de Liège, diabétologie Dr PAQUOT Nicolas	Mail : diabetologie@uliege.be Téléphone : 04 36 67 238		
2	CHU de Liège, cardiologie Dr LANCELLOTTI Patrizio	Mail : plancellotti@chuliege.be		
3	CHU de Liège, néphrologie Dr KRZESINSKI Jean-Marie	Mail : jm.krzesinski@chu.ulg.ac.be		
7	CHR Verviers, diabétologie – endocrinologie Dr PIERON Marielle	Téléphone : 087 21 28 38		

8	CHR Verviers, cardiologie Dr MAGNEE Marc	Téléphone : 087 21 26 54 (site La Tourelle)		
9	CHR Verviers, néphrologie Dr CORNET Georges	Site La Tourelle Verviers : 087 21 26 54 Les Heures-Clares (Spa) 087 79 20 10		
26	CHC Clinique Sainte-Elisabeth, diabétologie Dr LETIEXHE Michel	Téléphone du service : 087 21 33 17 Téléphone privé : 0477 78 68 39		
27	CHC Clinique Sainte-Elisabeth, cardiologie Dr DELIEGE Michel	Téléphone du service : 087 21 37 00 Téléphone privé : 087 22 65 62		
28	CHC Clinique Sainte-Elisabeth, néphrologie Dr GODON Eric	Téléphone du service : 087 21 37 00 Téléphone privé : 087 46 17 84		

<i>Médecins généralistes</i>				
Numéro	Nom	Moyen de contact	Date	Réponse
1	Dr Hansez Nicolas	Téléphone : 0475 91 54 48		
2	Dr Leemans Alain	Téléphone : 0479 21 92 34		
3	Dr Crutzen Donatienne	Téléphone : 0495 71 45 89		
4	Dr Bonhomme Ludivine	Téléphone :		

		0475 207 742		
5	Dr Pirotte Bernadette	Mail : medecin@niveze.be ou entretien (lieu de travail du chercheur)		
6	Dr Nouba Nadine	Mail : medecin@niveze.be ou entretien (lieu de travail du chercheur)		
7	Dr Willems Thierry	Mail : medecin@niveze.be ou entretien (lieu de travail du chercheur)		
8	Dr Baar Jonathan	Mail : medecin@niveze.be ou entretien (lieu de travail du chercheur)		

Annexe 9 : Codebook

NB : Les variables en gras sont les variables créées pour les analyses statistiques.

Questions préliminaires : (Questions critères d'inclusion ne faisant PAS partie des statistiques)

Variable	Type de variable	Codification	Signification
MC	Qualitative binaire	0 = oui 1 = non	Présence d'une maladie chronique
age_min	Qualitative binaire	0 = oui 1 = non	Âge minimum de 18 ans
Wall	Qualitative binaire	0 = oui 1 = non	Lieu de résidence : Wallonie

Questionnaire A : facteurs sociodémographiques – culturels – environnementaux

Variable	Type de variable	Codification	Signification
genre	Qualitative binaire	0 = homme 1 = femme	Genre de l'individu
age	Quantitative	/	Année de naissance
pays_naiss	Qualitative nominale	0 = Belgique 1 = Luxembourg 2 = France 3 = Autre	Pays de naissance
pays_resid	Qualitative nominale	0 = Belgique 1 = Luxembourg 2 = France 3 = Autre	Pays de résidence
lang	Qualitative nominale	0 = français 1 = néerlandais 2 = allemand 3 = autre	Langue maternelle
amour	Qualitative nominale	0 = célibataire 1 = en couple 2 = cohabitant(e) 3 = séparé(e) 4 = divorcé(e) 5 = marié(e) 6 = vœu(f)(ve)	Situation amoureuse
seul	Qualitative binaire	0 = oui 1 = non	Vit seul(e)
Si « seul » = 1 Nbr<18	Quantitative	/	Nombre de personnes du foyer de moins de 18 ans

Si « seul » = 1 Nbr>18	Quantitative	/	Nombre de personnes du foyer de plus de 18 ans
econom	Qualitative ordinaire	0 = très difficilement 1 = difficilement 2 = plutôt difficilement 3 = plutôt facilement 4 = très facilement	Facilité à joindre les deux bouts en fonction des revenus
prof	Qualitative binaire	0 = oui 1 = non	Présence d'une activité professionnelle actuelle
Si prof = 1 situ	Qualitative nominale	0 = étudiant 1 = sans emploi 2 = retraité 3 = en arrêt maladie 4 = en invalidité	Situation professionnelle/scolaire
educ	Qualitative ordinaire	0 = sans diplôme 1 = primaire 2 = secondaire inférieur général, technique, artistique ou professionnel 3 = secondaire supérieur technique, artistique ou professionnel 4 = secondaire supérieur général 5 = bachelier professionnalisant ou académique 6 = master 7 = doctorat	Niveau d'éducation le plus élevé

Questionnaire B : le vécu avec la/les maladie(s) chronique(s) :

Variable	Type de variable	Codification	Signification
etat	Qualitative ordinaire	0 = moins bien que d'habitude 1 = un peu moins bien que d'habitude 2 = comme d'habitude 3 = un peu mieux que d'habitude	Ressenti du moment par rapport au ressenti habituel des trois derniers mois

		4 = mieux que d'habitude	
satisf	Qualitative ordinale	0 = vraiment insatisfait 1 = plutôt insatisfait 2 = plutôt satisfait 3 = vraiment satisfait	Satisfaction des relations avec l'entourage
aide	Qualitative ordinale	0 = très difficile 1 = difficile 2 = possible 3 = facile 4 = très facile	Facilité à obtenir de l'aide de l'entourage
litteratie	Qualitative ordinale	0 = jamais 1 = rarement 2 = parfois 3 = souvent 4 = toujours	Aide pour lire des instructions médicales (traduisant le niveau de littératie)
patho	Qualitative nominale	0 = diabète 1 = insuffisance rénale 2 = Insuffisance cardiaque 3 = autre	Type de pathologie(s) chronique(s)
age_diag	Quantitative	/	Âge au diagnostic de la pathologie
duree_mc	Quantitative	/	Durée du vécu avec la maladie chronique (age - age_diag = duree_mc)
vie_fam	Qualitative ordinale	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Impact négatif de la maladie sur la vie familiale les premiers mois après le diagnostic
vie_ami	Qualitative ordinale	0 = pas du tout 1 2 3 4 5	Impact négatif de la maladie sur la vie amicale les premiers mois après le diagnostic

		6 7 8 9 10 = très fortement	
vie_amo	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Impact négatif de la maladie sur la vie amoureuse les premiers mois après le diagnostic
vie_soc	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Impact négatif de la maladie sur la vie sociale les premiers mois après le diagnostic
vie_prof	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Impact négatif de la maladie sur la vie professionnelle/scolaire les premiers mois après le diagnostic
impVie_diag	Quantitative	/ (minimum = 0 et maximum = 50)	Impact négatif global de la maladie chronique sur la vie les premiers mois après le diagnostic

traj_fam	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement NA = non concerné	Importance de la réorientation de la trajectoire de vie au niveau familial
traj_ami	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement NA = non concerné	Importance de la réorientation de la trajectoire de vie au niveau amical
traj_sent	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement NA = non concerné	Importance de la réorientation de la trajectoire de vie au niveau sentimental
traj_soc	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6	Importance de la réorientation de la trajectoire de vie au niveau social

		7 8 9 10 = très fortement NA = non concerné	
traj_prof	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement NA = non concerné	Importance de la réorientation de la trajectoire de vie au niveau professionnel ou scolaire
reoGlo_traj	Quantitative	/ (minimum = 0 et maximum = 50)	Réorientation globale de la trajectoire de vie par la maladie
neg_fam	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Intensité de l'impact négatif de la MC sur la vie familiale
neg_ami	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Intensité de l'impact négatif de la MC sur la vie amicale

neg_amou	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Intensité de l'impact négatif de la MC sur la vie amoureuse
neg_soc	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Intensité de l'impact négatif de la MC sur la vie sociale
neg_prof	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = très fortement	Intensité de l'impact négatif de la MC sur la vie professionnelle ou scolaire
ImpVie_actu	Quantitative	Entre minimum 0 et 50 maximum	Impact négatif de la maladie chronique sur la vie actuelle
imp_glob	Qualitative ordinaire	0 = négatif 1 2 3 4 5 6	Impact global de la maladie sur la vie actuelle

		7 8 9 10 = positif	
rebond	Qualitative ordinaire	0 = pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 8 9 10 = très fortement	Intensité du rebond après l'impact de la maladie

Questionnaire C : Histoire de vie

Variable	Type de variable	Codification	Signification
viol_enf	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Véçu ou témoin de violences durant l'enfance
viol_ado	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Véçu ou témoin de violences durant l'adolescence
viol_adu	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Véçu ou témoin de violences à l'âge adulte
viol_glob	Quantitative	Entre minimum 0 et maximum 6	Véçu ou témoin de violences tout au long de la vie
deuil_enf	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Véçu d'un ou plusieurs deuil(s) durant l'enfance
deuil_ado	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Véçu d'un ou plusieurs deuil(s) durant l'adolescence

deuil_adu	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, plusieurs fois NA = ne se souvient pas	Vécu d'un ou plusieurs deuil(s) à l'âge adulte
deuil_glob	Quantitative	Entre minimum 0 et maximum 6	Vécu d'un ou plusieurs deuil(s) dans la globalité de le vie

Questionnaire D : Parcours de soins

Variable	Type de variable	Codification	Signification
freq_soins	Qualitative nominale	0 = plus d'une fois tous les 6 mois 1 = une fois tous les 6 mois 2 = une fois par an 3 = Moins d'une fois par an 4 = Autre :	Fréquence des contacts avec des professionnels de la santé
etp	Qualitative nominale	0 = Non, jamais 1 = Oui, une fois 2 = Oui, deux fois 3 = Oui, trois fois et plus NA = Ne sait pas	Participation à un parcours d'éducation thérapeutique
type_etp	Qualitative binaire	0 = en groupe 1 = en individuel	Type de séances dans le dernier parcours d'etp
temps_etp	Qualitative nominale	0 = actuellement 1 = il y a 1 à 3 mois 2 = il y a 7 à 12 mois 3 = il y a plus de 12 mois NA = Ne sait pas	Quand s'est déroulé le dernier parcours d'etp
patien_com (Q1)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient communique toutes les infos sur ses problèmes de santé

patien_quest (Q2)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient pose toutes ses questions à l'équipe au sujet de son diagnostic ou possibilités de traitement
patien_val (Q3)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Pour le patient, son expérience avec ses problèmes de santé a de la valeur
patien_exp (Q4)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient demande à l'équipe de soins de prendre en compte son expérience avec la maladie
patien_choix (Q7)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient fait part de ces choix à l'équipe de soins
patien_prop (Q8)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 =	Le patient demande à l'équipe de soins de lui

		4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	proposer différents choix de soins
patien_proj (Q11)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient explique clairement son projet de vie à l'équipe de soins
proj_choix (Q12)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Prise en compte par le patient de son projet de vie dans les choix d'interventions
Patien_autono (Q15)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Le patient discute avec l'équipe de soins de son besoin de devenir plus compétent et autonome dans ses soins
patien_conficap (Q16)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement	Le patient témoigne à l'équipe de soins sa confiance en sa capacité à être plus compétent et autonome dans ses soins

		NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	
engag_patient	Quantitative	Entre min 10 et maximum 60	Le patient, par son comportement, favorise son engagement dans ses soins
equi_exp (Q5)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Les membres de l'équipe de soins demande au patient de parler de son expérience avec la maladie
equi_val (Q6)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement 7 = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Les membres de l'équipe de soins reconnaissent la valeur de l'expérience du patient avec la maladie
equi_choix (Q9)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	L'équipe de soins fait part au patient des différents choix de soins ou d'aide possible
equi_opin (Q10)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 =	L'équipe de soins demande au patient son opinion sur les différents choix de soins

		6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	
equi_proj (Q13)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Les membres de l'équipe explique au patient ce qu'ils ont compris de son projet de vie
equi_compt (Q14)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Les membres de l'équipe prennent en compte le projet de vie du patient
equi_discu (17)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où je pouvais faire ce comportement	Les membres de l'équipe de soins discutent avec le patient de ce qu'il peut faire pour être plus compétent et autonome dans ses soins
equi_témoi (Q18)	Qualitative ordinale	1 = pas du tout 2 = 3 = 4 = 5 = 6 = totalement NA = je n'ai pas été dans une situation où	Les membres de l'équipe de soins témoignent leur confiance quant à la capacité du patient à devenir plus compétent(e) et autonome dans ses soins

		je pouvais faire ce comportement	
Engag_prof	Quantitative	Entre min 8 et maximum 48	Les professionnels de santé, par le comportement, favorisent l'engagement du patient dans ses soins
engagement	Quantitative	/	Degré d'engagement du patient dans ses propres soins (engag_prof et engag_patient)

Questionnaire E : personnalité

Dimension étudiée	Variable	Type de variable	Codification	Signification
Extraversion	reserve	Qualitative ordinale	5 = désapprouve totalement 4 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 2 = approuve un peu 1 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de réservé
Extraversion	sociable	Qualitative ordinale	1 = désapprouve totalement 2 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 4 = approuve un peu 5 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de sociable
	Score_extra	Quantitative	Entre 1 et 5	Score d'extraversion par la moyenne des dimensions d'extraversion

Agréabilité	confiance	Qualitative ordinale	1 = désapprouve totalement 2 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 4 = approuve un peu 5 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un qui fait confiance aux autres
Agréabilité	critique	Qualitative ordinale	5 = désapprouve totalement 4 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 2 = approuve un peu 1 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un qui à tendance à critiquer les autres
	Socre_agré	Quantitative	Entre 1 et 5	Score d'agréabilité par la moyenne des dimensions d'agréabilité
Conscience	paresseux	Qualitative ordinale	5 = désapprouve totalement 4 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 2 = approuve un peu 1 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de paresseux
Conscience	conscienc	Qualitative ordinale	1 = désapprouve totalement 2 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 4 = approuve un peu	Le patient se voit comme quelqu'un qui travaille consciencieusement

			5 = approuve totalement	
	score_consc	Quantitative	Entre 1 et 5	Score de conscience par la moyenne des dimensions de conscience
Névrosisme	detendu	Qualitative ordinale	5 = désapprouve totalement 4 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 2 = approuve un peu 1 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de détendu
Névrosisme	anxieux	Qualitative ordinale	1 = désapprouve totalement 2 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 4 = approuve un peu 5 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de facilement anxieux
	score_nevro	Quantitative	Entre 1 et 5	Score de névrosisme par la moyenne des dimensions de névrosisme
Ouverture	artistiq	Qualitative ordinale	5 = désapprouve totalement 4 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 2 = approuve un peu 1 = approuve totalement	Le patient se voit comme quelqu'un de peu intéressé par ce qui est artistique
Ouverture	imagin	Qualitative ordinale	1 = désapprouve Totalement	Le patient se voit comme quelqu'un ayant une grande imagination

			2 = désapprouve peu 3 = n'approuve ni ne désapprouve 4 = approuve un peu 5 = approuve totalement	
	Score_ouv	Quantitative	Entre 1 et 5	Score d'ouverture par la moyenne des dimensions d'ouverture

Questionnaire F : la capacité à rebondir

Variable	Type de variable	Codification	Signification
imprevu	Qualitative ordinale	1 = très facilement indécis(s) 2 = assez indécis(e) 3 = un peu indécis(e) 4 = neutre 5 = peu trouver une solution 6 = trouve souvent une solution 7 = trouve toujours une solution	Réaction face à un imprévu
projet_fut	Qualitative ordinale	1 2 3 4 5 6 7	Réalisabilité des projets
compag	Qualitative ordinale	1 2 3 4 5 6 7	Le patient aime être seul ou en compagnie
importance	Qualitative ordinale	1 2	Pensée partagée par sa famille

		3 4 5 6 7	
personnel	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Discute de ce qui est personnel
but	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Le patient fonctionne avec des buts/au jour le jour.
problem	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Le patient face à ses problèmes.
avenir	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La manière dont le patient sent son avenir.
adapt	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Importance pour le patient de pouvoir s'adapter socialement.
famille	Qualitative ordinaire	1 2 3	Plaisance du patient dans sa famille.

		4 5 6 7	
encourag	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Les personnes qui encouragent le patient sont...
plan	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Quand le patient décide de quelque chose
décision	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Confiance du patient en ses appréciations et décisions.
buts	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Le patient sait-il comment atteindre ses buts ?
amitié	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La facilité du patient de se lier d'amitié avec de nouvelles personnes.
famille	Qualitative ordinaire	1 2 3 4	Présence de désaccords au sein de la famille

		5 6 7	
solidarite	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La solidarité entre le patient et ses amis.
temps	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Comment le patient gère son temps.
croire	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Croyance en lui l'aide dans les moments difficiles
objectif	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Les objectifs du patient pour le futur.
contact	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La facilité du patient à entrer en contact avec d'autres personnes
moment	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5	La vision de la famille du patient dans les moments difficiles.

		6 7	
crise	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Le patient est-il prévenu quand un membre de sa famille se trouve en situation de crise ?
regles	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Les règles et routines du patient.
periodes	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La réaction du patient dans les périodes difficiles.
rigole	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La facilité du patient à rigoler.
loyaux	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	La loyauté dans la famille du patient.
soutient	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6	Le soutien que reçoit le patient.

		7	
evenmnt	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Quand le patient est confronté à un événement de la vie sur lequel il n'a pas d'influence.
conversation	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Facilité du patient à trouver de bons sujets de conversation.
activites	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Dans la famille du patient, (chacun fait les choses pour soi ou ils font des activités en commun)
aide	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Le patient reçoit de l'aide.
qualite	Qualitative ordinaire	1 2 3 4 5 6 7	Appréciation des qualités du patient par sa famille/ses proches.
Degre_resi	Quantitative	Entre 33 et 231	Degré de résilience

Questionnaire G : flexibilité psychologique

Variable	Type de variable	Codification	Signification
souv	Qualitative ordinaire	7 = jamais vrai 6 = très rarement vrai	Si le patient a un souvenir agréable, il le laisse venir.

		5 = rarement vrai 4 = parfois vrai 3 = souvent vrai 2 = presque toujours vrai 0 = toujours vrai	
conduit	Qualitative ordinaire	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Les expériences douloureuses du patient le gênent pour conduire sa vie comme il souhaite.
émotif	Qualitative ordinaire	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Le patient a peur de ses émotions.
inquiète	Qualitative ordinaire	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Le patient a peur de ne pas être capable de contrôler ses inquiétudes et émotions.
épanouissement	Qualitative ordinaire	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Les souvenirs douloureux du patient l'empêchent de s'épanouir.
contrôle	Qualitative ordinal	7 = jamais vrai 6 = très rarement vrai 5 = rarement vrai 4 = parfois vrai 3 = souvent vrai	Le patient a le contrôle de sa vie.

		2 = presque toujours vrai 0 = toujours vrai	
problem	Qualitative ordinale	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Les émotions sont une source de problème dans la vie du patient.
gere	Qualitative ordinale	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Le patient a l'impression que la plupart des gens gèrent mieux sa vie que lui.
reussir	Qualitative ordinale	1 = jamais vrai 2 = très rarement vrai 3 = rarement vrai 4 = parfois vrai 5 = souvent vrai 6 = presque toujours vrai 7 = toujours vrai	Les soucis du patient l'empêchent de réussir.
pense	Qualitative ordinale	7 = jamais vrai 6 = très rarement vrai 5 = rarement vrai 4 = parfois vrai 3 = souvent vrai 2 = presque toujours vrai 0 = toujours vrai	Les pensées et émotions du patient ne l'empêchent pas de vivre sa vie comme il le veut.
Score_flexi	Quantitative	Entre 10 et 70	Flexibilité psychologique

Annexe 10 : Formulaire de demande d'avis au Comité d'Éthique

Demande d'avis au Comité d'Éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Éthique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Éthique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

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

Margaux Leusch, margaux.leusch@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Éducation thérapeutique du patient

3. Année académique : 2018-2019

4. Titre du mémoire :

« Mesure d'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour autrui et le processus de résilience chez le malade chronique »

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Professeur Benoit Pétré, Docteur en Sciences de la Santé Publique à la faculté de médecine de l'Université de Liège. benoit.petre@ulg.ac.be, Domaine Universitaire du Sart Tilman, Université de Liège.

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer le degré de résilience des sujets atteints d'affection(s) chronique(s) en fonction du degré d'engagement dans le partenariat de soins pour autrui.

Les objectifs secondaires sont :

- Évaluer le degré de résilience des patients s'investissant dans un partenariat de soins pour autrui en fonction :

- Du vécu de leur maladie
- De leurs autres événements de vie difficiles ou traumatiques
- Décrire et analyser les facteurs « internes ou externes » impliqués dans la résilience des patients partenaires de soins pour autrui
- Décrire et analyser les facteurs impliqués dans l'engagement des patients dans un partenariat de soins pour autrui, en fonction du type de partenariat
- Étudier les éventuels effets de médiation de l'ensemble des facteurs identifiés pour expliquer les liens entre résilience et partenariat de soins pour autrui.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

L'étude réalisée entre dans le cadre d'une collaboration avec l'équipe approche patient partenaire de soins (APPS) de Nancy. L'étude suivra donc le protocole de recherche proposé par cette équipe.

L'étude est quantitative, observationnelle analytique transversale. La population cible représente des patients atteints de maladies chroniques étant engagés dans un partenariat de soins pour leurs propres soins ou pour autrui. La population accessible représente les patients chroniques vivant sur le territoire belge et français et étant engagés dans un partenariat dans un des lieux de recrutement. La taille de l'échantillon reste à être déterminée. Les participants seront inclus dans l'étude selon leur consentement et leurs critères d'éligibilité.

Les sujets recevront un livret de plusieurs questionnaires soutirant des informations quant à leur degré de résilience, leur engagement dans le partenariat de soins selon plusieurs dimensions (type de partenariat, durée, intensité, facteurs motivationnels, conséquences du partenariat), leur histoire de vie en fonction du type d'événement(s) de vie, leur vécu de la maladie chronique à différents temps de leur vie et en fonction de plusieurs dimensions (vie familiale, professionnelle, amicale, sociale), leur profil de personnalité, leur flexibilité mentale, leurs facteurs socioculturels et environnementaux. Ces paramètres permettraient de mettre en lien l'engagement dans le partenariat de soins et le développement du processus de résilience chez le patient chronique.

Les résultats attendus permettront de mieux connaître les patients s'investissant dans un partenariat, et ainsi favoriser leur accompagnement et de soutenir leur investissement dans le partenariat de soins pour autrui par l'équipe soignante. Cette étude étant exploratoire, une des perspectives sera d'étendre cette recherche à un nombre plus important de sujets, notamment dans le contexte des associations nationales de patients.

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Éthique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc.) ? Oui
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Oui
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc.) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks,

gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins...) ? Non

9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non

10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ?
Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Éthique, soit le Comité d'Éthique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l'avis du Comité d'Éthique, car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : _____ Nom et signature du promoteur : _____

Annexe 11 : Réponse du Collège restreint des enseignants



RE: Formulaire de demande d'avis au Comité d'éthique - LEUSCH Margaux

8 Novembre 2019 11:36

Expéditeur : Master en Sciences de la Santé publique

À: margaux leusch

Cc: benoit petre

Madame,

Suite à l'analyse de votre demande d'avis, le Collège restreint des Enseignants vous informe de la nécessité de soumettre votre protocole d'étude à un Comité d'éthique avant de démarrer la collecte des données de votre mémoire.

En ce qui concerne le Comité d'éthique Hospitalo-facultaire de Liège, la procédure à respecter pour assurer cette soumission est disponible via le lien suivant : https://www.chuliege.be/jcms/c2_16986308/fr/accueil.

Bonne continuation.

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants

Annexe 12 : Approbation finale du Comité d'Éthique relative à votre étude.

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



Sart Tilman, le 26 novembre 2019

Madame le **Prof. Michelle GUILLAUME**
Mademoiselle **Margaux LEUSCH**
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Éthique
Notre réf: 2019/328

"Mesure de l'association entre l'engagement du patient chronique dans ses propres soins et son degré de résilience. "

Chère Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d'Éthique n'a dès lors pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Éthique.

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

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Éthique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman - B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : R. CHANET - A. ZANZEN - Coordinatrice scientifique : E. RUBENS
Tel : 04 366 83 10 - Fax : 04 366 74 41 - Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Président

Monsieur le Professeur **Jean DEMONTY**
Interniste, CHU

Vice Président

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Secrétaire exécutif

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Étienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame le Professeur **Adélaïde BLAVIER**
Psychologue, membre extérieur au CHU

Madame le Professeur **Florence CAEYMAEX**
Philosophe, membre extérieur au CHU

Madame **Marie Noëlle ENGLEBERT**
Juriste, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame le Docteur **Marie LEJEUNE** / Madame le Docteur **Sophie SERVAIS** (suppléante)
Hématologues, CHU

Monsieur **Pierre LISENS** / Madame **Viviane DESSOUROUX** (suppléante)
Représentant (e) des patients

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière chef d'unité, CHU

Madame le Professeur **Anne Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Monsieur le Professeur **Régis RADERMECKER**
Expert en méthodologie de la recherche clinique, CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacie, CHU

Madame le Docteur **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieur CHU

Madame **Carine THIRION**
Infirmière chef d'unité, CHU

26/11/2019

Annexe 13 : Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude : Mesure de l'association entre engagement du patient dans ses soins et processus de résilience

Promoteur de l'étude : Université de Liège, Place du 20 Août 7, 4000 Liège ; Pr. Benoit Pétré, Bât. B23 Education thérapeut. du patient au serv. des soins intégrés, Quartier Hôpital, Avenue Hippocrate 13, 4000 Liège.

Organisme de recherche : Université de Liège

Comité d'Ethique Médicale : Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Principal investigateur : Professeur Benoit Pétré

1. Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invité à participer à une étude observationnelle qui vise à mesurer l'association entre l'engagement du patient chronique dans ses propres soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique. Hormis un questionnaire que nous vous demanderons de remplir, aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

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

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

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

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

- Cette étude clinique est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite votre consentement.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et anonymes.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche.

- Vous pouvez toujours contacter l'investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Objectifs et déroulement de l'étude

Cette étude clinique est organisée pour mesurer l'association entre l'engagement du patient chronique dans ses propres soins et sa capacité à s'adapter à la maladie chronique.

Nous vous proposons de participer à cette étude observationnelle parce nous sommes intéressés à mieux connaître les effets de cet engagement dans vos soins.

Cette étude observationnelle devrait inclure un maximum de patients en Belgique.

Pour pouvoir participer à l'étude, vous devez être âgé de 18 ans ou plus, être atteint d'au moins une des maladies chroniques suivantes depuis minimum 6 mois : diabète de type 1 ou de type 2 traité par l'insuline, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale de stade terminal (dialysé ou greffé) et résider en Wallonie.

L'étude sera réalisée via une enquête disponible en ligne et en langue française. Nous vous demanderons de remplir un questionnaire qui évalue votre situation actuelle, votre(vos) maladie(s) chronique(s), votre histoire de vie, votre relation avec les professionnels de la santé, vos traits de personnalité, votre capacité à rebondir à la suite d'une maladie chronique ainsi que votre investissement dans les soins pour vous même.

Remplir ce questionnaire vous prendra entre 25 et 30 minutes.

Description des risques et bénéfices

Aucun risque, en termes de santé, n'existe suite à votre participation à cette étude.

De même, vous ne devez pas vous attendre à des bénéfices personnels du fait de votre participation à l'étude. Le principal inconvénient réside dans le temps passé à remplir le questionnaire. Votre participation, votre refus de participer à l'étude n'aura aucun impact sur les services de santé que vous recevez.

Participation volontaire

Votre participation est volontaire. Il sera impossible de rectifier ou supprimer vos réponses après avoir rempli et soumis le questionnaire, car il ne sera pas possible d'identifier votre questionnaire individuel.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.

- De ne rien masquer comme information au sujet de votre situation actuelle, votre(vos) maladie(s) chronique(s), votre histoire de vie, votre relation avec les professionnels de la santé, vos traits de personnalité, votre capacité à rebondir à la suite d'une maladie chronique ainsi que votre investissement dans les soins pour vous-même.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter Benoit Pétré (benoit.petre@uliege.be , +32 4 3662505) ou un membre de son équipe de recherche (Leusch Margaux : margaux.leusch@student.uliege.be)

Si vous avez des questions relatives à vos droits de participant à une étude clinique observationnelle, vous pouvez contacter l'Université de Liège via le numéro de téléphone : +32 4 366 21 11.

Si nécessaire, ce dernier peut vous mettre en contact avec le comité d'éthique.

Titre de l'étude : Mesure de l'association entre engagement du patient dans ses soins et processus de résilience
--

2. Informations complémentaires

1 : Compléments d'informations sur l'organisation de l'étude

Votre participation consiste à remplir un questionnaire, cette tâche devrait prendre entre 25 et 30 minutes.

2 : Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'Ethique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique. En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer. Il sera impossible de rectifier ou supprimer vos réponses après avoir rempli et soumis le questionnaire, car il ne sera pas possible d'identifier votre questionnaire individuel.

Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le principal investigateur et la qualité de votre prise en charge thérapeutique future.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous mentionnerez (électroniquement) votre accord au début de l'étude.

Coût associés à votre participation

Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n'entraînera pour vous aucun frais supplémentaire.

Protection de votre identité

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que le principal investigateur recueille des données vous concernant et que le promoteur de l'étude les utilise dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage à n'utiliser vos données codées que dans le cadre strict de cette étude.

Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Protection des données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement des données?

Le promoteur qui est Benoit Pétré, Professeur au CHU de Liège prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément aux législations en vigueur¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données?

Pierre-François Pirlet dpo@uliege.be

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelle fin vos données sont-elles traitées?

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres dans l'objectif de recherche de cette étude.

Toute utilisation de vos données en dehors du contexte décrit dans le présent document ne pourrait être menée qu'avec votre accord et après approbation du comité d'éthique.

5. Quelles sont les données collectées ?

¹Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (RGPD) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Le principal investigateur s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs dans cette étude poursuivis à savoir votre sexe, votre date de naissance partielle, votre pays de naissance, votre pays de résidence, votre langue maternelle, votre situation actuelle, votre statut socio-économique, votre activité professionnelle, votre niveau d'études ainsi que les données relatives à votre santé.

6. Comment mes données sont-elles récoltées?

Par le principal investigateur et son équipe.

7. Qui peut voir mes données?

- Le principal investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées et pendant combien de temps?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations.

A l'issue de cette période, les données seront détruites

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse?

Oui, vers les pays de la Grande Région (France, Allemagne, Luxembourg)

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Il sera impossible pour vous de vous opposer à la manière dont vos données de l'étude seront traitées. En effet, il vous sera impossible de rectifier, supprimer, limiter des aspects de l'utilisation de vos données ou demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni car il ne sera pas possible d'identifier votre questionnaire individuel.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba.be

Assurance

Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (Ethias Assuance, police n° 45.425.367, Ethias SA rue des Croisiers n° 24 à Liège, www.ethias.be Tel : 04/220.31.11 Fax : 04/249.64.80).

Titre de l'étude : Mesure de l'association entre engagement du patient dans ses soins et processus de résilience

3. Consentement éclairé

Participant

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix (médecin généraliste, parent).

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse favorable à mes questions.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le principal investigateur et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité. Je donne également mon accord au transfert et au traitement de mes données codées dans d'autres pays que la Belgique.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Investigateur Principal

Je soussigné, Pétré, Benoit principal investigateur confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.



Annexe 14 : Fiche technique à joindre à toute demande d'assurance en application de l'article 29 de la loi du 7 mai 2004 sur l'expérimentation humaine



**FICHE TECHNIQUE À JOINDRE À TOUTE DEMANDE D'ASSURANCE
EN APPLICATION DE L'ARTICLE 29 DE LA LOI DU 7 MAI 2004
SUR L'EXPÉRIMENTATION HUMAINE**

*À compléter par le demandeur d'assurance et à transmettre avec le protocole
Ulg - Police n° 45.119.577*

INTITULE DE L'EXPÉRIMENTATION : « Mesure d'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour autrui et le processus de résilience chez le malade chronique »

Référence :

PROMOTEURS : Pr. Benoit Pétré

SITE DU PROMOTEUR : Université de Liège, Sart Tilman, CHU de Liège

COMITÉ ÉTHIQUE EN CHARGE DE L'AVIS : Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

ÉTUDE MULTICENTRIQUE : NON
SI OUI, SITES EN **Belgique (*)**

NOMBRE DE PATIENTS PARTICIPANT : 100 patients

DURÉE DE L'EXPÉRIMENTATION : De novembre 2019 à mai 2020 →6 mois

CLASSE (voir tableau au verso) : IA

REMARQUES ÉVENTUELLES :

Cadre réservé à ETHIAS

NUMÉRO DU DOSSIER ETHIAS :

AVIS DU MÉDECIN CONSEIL ETHIAS :

(*) La couverture d'assurance ne peut s'appliquer en aucun cas aux expérimentations à l'étranger

Classification des expérimentations

CLASSE I A

Études de cohortes (type prospectif ou rétrospectif) : simples observations cliniques (volontaires sains). Observations cliniques de patients capables de donner leur consentement. Questionnaires à compléter par des patients. Études sur échantillon : urine, salive, sécrétions diverses sauf lorsque l'obtention de l'échantillon fait partie de l'expérimentation et nécessite des actes autres que le simple prélèvement externe. Expérimentations avec prise de sang par veine périphérique lorsque cette prise de sang aurait de toute façon dû être effectuée.

CLASSE I B

Observations cliniques de personnes incapables de donner leur consentement. Examens cliniques simples sans aucune manœuvre thérapeutique. Investigations non invasives permises : échographie, électroencéphalogramme, électrocardiogramme, radiographie standard ou CT-scanner sans contraste. Tests à l'effort sous-maximal sans plus sur des volontaires ou des patients en l'absence de risque connu d'ischémie coronaire au cours d'un test.

CLASSE II

Prise de sang veineux par simple ponction. Essais de prothèses externes et d'orthèses. Épreuve d'effort sur sujet sain. Investigation avec RMN. Effort maximal sur personnes apparemment saines. Ingestion de produit de contraste.

CLASSE III

Prises de sang par cathéter périphérique. Essai utilisant des radio-isotopes in vivo. Injection sous-cutanée. Examens de nouvelles indications ou de nouveaux dosages de médicaments déjà connus, et qui dans l'état actuel de la connaissance scientifique ne présentent pas d'effets secondaires majeurs.

CLASSE IV

Examen invasif endoscopique (bronchoscopie, échographie trans-oesophagienne, colonoscopie, gastroscopie ...). Examens sous anesthésie locale. Ponctions artérielles. Prises de sang au travers d'un cathéter central. Expérimentation de nouveaux médicaments (excepté antimétabolites) dans des pathologies graves ou chez des patients avec néoplasie avec espérance de vie de moins de 50% à 5 ans. Nouveaux médicaments à usage externe ou sans effet iatrogène connu ou médicaments à effet bénin (ex : Daflon, Nootropil, etc...). Suppositoires, médicaments à visée dermatologique ou auriculaire ou vulvo-vaginale. Injections intramusculaires.

CLASSE V

Utilisation de nouveaux médicaments (excepté les anti-métabolites) dans pathologies lourdes (cancer, leucémies, PCR) et si espérance de vie supérieure à 50% à 5 ans. Injections intramusculaires. Biopsies musculaires. Expérimentation d'anti-aggrégants, hypolipémiants ou médicaments apparentés. Médicaments avec effets secondaires modérés ou avec influence sur système nerveux central. Antibiotiques et vaccins, traitements ophtalmologiques (même les gouttes) ou avec une influence hormonale. Expérimentation de nouveaux anti-inflammatoires et antalgiques. Phlébographie.

CLASSE VI

Expérimentations sous/ou avec traitement anticoagulant (héparine, thrombolyse ...). Expérimentation comportant des traitements anti-métabolites et immunosuppresseurs. Expérimentation de produits ayant une influence sur les fonctions vitales : respiratoire, circulatoire, rénale, état de conscience. Artériographies en ce compris les coronarographies. Ponctions et injections intra-articulaires. Expérimentation humaine entrant dans le cadre de la procréation assistée ou impliquant des femmes enceintes. Expérimentation humaine impliquant des modifications génétiques.

CLASSE VII

Toute expérimentation impliquant une narcose. Essai de prothèses articulaires, prothèses vasculaires ou toutes autres prothèses internes. Expérimentation impliquant un matériel implanté. Injections ou ponctions péridurales ou intrathécales.

Annexe 15 : Attestation d'assurance

ETHIAS ASSURANCE

Rue des Croisiers, 24
4000 Liège
www.ethias.be
Tel : 04/220.31.11
Fax : 04/249.64.80



2020 – Pr. Benoit Pétré - Margaux Leusch

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° **45.425.367** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber au **Pr. Benoit Pétré** en sa qualité de promoteur du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« Mesure d'association entre l'engagement en tant que patient partenaire pour ses propres soins et le processus de résilience chez le malade chronique »

Nombre de participants : 500
Etude monocentrique
Durée de l'expérimentation : de janvier à mai 2020
Classe : Ia

Montants de Garantie :

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

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

Fait en double à Liège
Le 5 février 2020

Pour le Comité de direction,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "F. Pirard", is written over a faint circular stamp or watermark.

Florian Pirard
Head of Property & Liability
Underwriting Public & Corporate

Ethias SA, rue des Croisiers 24 à 4000 Liège www.ethias.be ou info.assurance@ethias.be

Entreprise d'assurances agréée sous le n° 0196 (AR des 4 et 13 juillet 1979, MB du 14 juillet 1979)
RPM Liège TVA BE0404.484.654 Compte Belfius Banque : BE72 0910 0078 4416 BIC : GKCCBEBB