



MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
ANNE BÉLANGER
B.Sc.Inf.

VALIDATION FRANÇAISE DU HEALTH EDUCATION IMPACT QUESTIONNAIRE
(HEIQ) AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE AVEC MALADIES CHRONIQUES EN SOINS
DE PREMIÈRE LIGNE

24 MARS 2015

RÉSUMÉ

Ce mémoire présente les résultats d'une recherche portant sur la traduction transculturelle québécoise française de l'instrument de mesure *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) développé par Osborne et son équipe en Australie (2007). Cet instrument de mesure vise à évaluer les effets d'un programme en autogestion et en *empowerment* pour la clientèle avec maladies chroniques. Un processus de traduction rigoureux a été utilisé afin de préserver la validité du heiQ. Premièrement, deux traductrices indépendantes ont fait une traduction du questionnaire de l'anglais vers le français puis du français vers l'anglais. Ensuite, un comité formé de chercheurs et de professionnels de la santé experts dans le domaine des maladies chroniques a révisé la version traduite en français. En troisième étape, dix personnes représentant la clientèle visée par le heiQ ont été interpellées afin de vérifier la validité apparente de l'instrument traduit. Finalement, la version française du heiQ a été administrée à 332 personnes pour examiner ses qualités métrologiques, plus précisément sa consistance interne, sa stabilité temporelle et sa validité concomitante.

La version française obtenue du heiQ a démontré de très bonnes qualités métrologiques. Il pourra donc être utilisé dans d'autres recherches ayant besoin d'un questionnaire français validé en contexte québécois pour évaluer l'effet d'interventions auprès de la clientèle ayant des maladies chroniques en première ligne.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	3
LISTE DES TABLEAUX	5
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES	6
REMERCIEMENTS	7
CHAPITRE 1	4
PROBLÉMATIQUE	4
But de l'étude	10
Objectifs de l'étude	10
CHAPITRE 2	12
RECENSION DES ÉCRITS	12
Éducation à la santé et résultats en découlant	13
<i>Empowerment</i>	15
Instruments de mesure de l' <i>empowerment</i>	16
<i>Health Education Impact Questionnaire (heiQ)</i>	17
Premier article sur le <i>Health Education Impact Questionnaire (heiQ)</i>	18
Deuxième article d'Osborne et son équipe	22
Information provenant de l'Université de Melbourne	25
Recherches ayant utilisé le heiQ	26
Cadre de référence	31
Développement du cadre théorique du heiQ	32
Définition des huit dimensions du heiQ	32
Lien entre le cadre théorique du heiQ et l'empowerment	34
Lien entre le cadre théorique du heiQ et la présente étude	35
CHAPITRE 3	36
MÉTHODOLOGIE	36
Milieu de l'étude	37
Population cible et procédures d'échantillonnage	38
Type de devis	40
Méthode de Hébert, Bravo et Voyer (1994)	40
Description du déroulement de la collecte de données	42
Considérations éthiques	45
Description du plan d'analyse des données	46
CHAPITRE 4	47
RÉSULTATS Validation of a French-language version of the health education impact Questionnaire (heiQ) among chronic disease patients seen in primary care	47
Abstract	50
Introduction	51
Methods	52
Research method	52
Data analysis	56
Results	56
Discussion and conclusion	57

Discussion.....	57
Study limits.....	59
Conclusion.....	60
Practice implications.....	60
Acknowledgments.....	60
Author's contribution.....	61
Conflict of interest.....	61
References.....	62
Tables.....	66
Appendix1. Health Education Impact Questionnaire French version (heiQ-Fv)	72
CHAPITRE 5.....	77
DISCUSSION.....	77
Discussion des résultats	78
Limites de l'étude	85
Implications cliniques	86
CONCLUSION.....	88
RÉFÉRENCES	90
APPENDICES	98
Appendice A Tableau comparatif de traduction	99
Appendice B Tableau des commentaires des participants au prétest	121
Appendice C Formulaire de consentement.....	130
Appendice D heiQ (version française).....	138
Appendice E Questionnaire sociodémographique	144
Appendice F Approbation éthique	146
Appendice G Maladies chroniques présentes chez les participants.....	148

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Description des dimensions du heiQ (Osborne et al., 2007).....	33
Tableau 2 Comparaison des scores du dans les diverses études de validation du heiQ	80
Tableau 3 Comparaison des alphas de Cronbach dans les diverses études de validation du heiQ	81
Tableau 4 Comparaison des coefficients de corrélation intra-classes des analyses de stabilité temporelle (test retest) dans les diverses études de validation du heiQ	83

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES

AVC : Accident vasculaire cérébral

CCI : Coefficient de corrélation intra-classe

CD : Chronic Disease

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

FMOQ : Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

GMF : Groupe de médecine de famille

heiQ : *Health Education Impact Questionnaire*

MCV : Maladie cardiovasculaire

MPOC : Maladie pulmonaire obstructive chronique

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

OMS : Organisation mondiale de la santé

PR1MaC : Programme de réadaptation intégré en première ligne pour les maladies chroniques.

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

UMF : Unité de médecine de famille

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

REMERCIEMENTS

Je voudrais remercier mes directrices de mémoire, Pre Maud-Christine Chouinard et Pre Catherine Hudon, m'ayant soutenu tout au long de cette recherche, ainsi que l'UQAC pour m'avoir donné l'opportunité d'aller de l'avant dans l'apprentissage de nouvelles connaissances dans le domaine de la maîtrise en sciences infirmières ainsi qu'en recherche. Je voudrais également remercier les médecins et professionnels qui ont participé au recrutement de la clientèle. Un soutien très important et crucial m'a été offert par toute l'équipe de la Chaire de recherche en maladies chroniques en soins de première ligne du CSSS de Chicoutimi, sous la direction du Pr Martin Fortin, et plus spécifiquement, les membres de l'équipe du projet PR1MaC (Programme de réadaptation intégré en première ligne pour les maladies chroniques) qui ont participé et offert leurs services professionnels dans le domaine qui sont : Tarek Bouhali, José Amiral, Jean-Philippe Marquis, André Côté, Marilyne Simard et Mireille Lambert. Je remercie également la Pre Cynthia Gagnon qui a collaboré à l'étape de validation de la traduction lors des rencontres d'équipe. Merci aussi à Susie Bernier pour la traduction et la révision éditoriale de l'article, ainsi qu'à Valentina Baslik pour la retraduction anglaise du heiQ.

Finalement, je voudrais remercier sincèrement les personnes ayant des maladies chroniques d'avoir offert leur temps et énergie pour le bien de l'avancement de la recherche en maladies chroniques en participant à cette étude.

INTRODUCTION

Le présent mémoire décrit un travail de recherche sur la traduction française d'un instrument de mesure se nommant le *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) évaluant l'impact des programmes d'autogestion et d'*empowerment* des personnes ayant des maladies chroniques en première ligne. Tout au long du mémoire, la version 3.0 du heiQ sera celle discutée, sinon la version sera mentionnée. Le mémoire se divise en plusieurs chapitres dont la problématique, la recension des écrits, la méthodologie, les résultats et la discussion.

La problématique traite de la prévalence et de l'impact des maladies chroniques partout dans le monde incluant également la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean où s'est déroulée la présente étude. On retrouve également l'importance de l'éducation thérapeutique de la clientèle ayant des maladies chroniques et le rôle des professionnels de la santé. Une section explique le concept d'*empowerment*, un concept central dans cette étude. Le rôle d'éducation thérapeutique des infirmières auprès de cette clientèle est également discuté. Par la suite, le projet PR1MaC duquel découle le présent projet est décrit. La problématique expose finalement le but de cette étude.

La recension des écrits présente la recherche documentaire effectuée sur plusieurs sujets abordés dans ce mémoire, soit: l'éducation à la santé et ses résultats; l'*empowerment*; les instruments de mesure de l'*empowerment*; le *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ); les recherches ayant utilisé le heiQ ainsi que le cadre de référence de la présente recherche.

Le troisième chapitre, portant sur la méthodologie, décrit: le milieu dans lequel s'est déroulée l'étude; la population cible et les procédures d'échantillonnage; le type d'étude; la définition des dimensions du heiQ; la description des méthodes de collecte des données; la

description du déroulement de la collecte des données; les considérations éthiques et la description du plan d'analyse des données.

Dans le cadre de ce mémoire, un article a été rédigé présentant tous les résultats de la recherche. L'article s'intitule : *Validation of a French-language version of the health education impact questionnaire (heiQ) among chronic disease patients seen in primary care.* Cet article constitue le quatrième chapitre, soit celui des résultats.

Le dernier chapitre est celui de la discussion. Il décrit et discute des points importants qui ressortent de cette recherche. Par la suite, les résultats présentés dans l'article sont approfondis, entre autres en les comparant à ceux des autres études de validation du heiQ en anglais ainsi que dans d'autres langues tels que recensés dans les écrits scientifiques.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Canada, comme d'autres pays développés et en voie de développement, fait face à une épidémie de maladies chroniques (Santé Canada, 2006). Les maladies chroniques tuent chaque année plus de 36 millions de personnes (Organisation mondiale de la santé OMS, 2013). À moins de changements démographiques majeurs, d'ici 2041, le Québec sera l'une des sociétés les plus âgées en occident. Près de 30 % de la population québécoise sera alors âgée de 65 ans et plus (Bussière, Thouez & Carrière, 2006). Cela implique que le pourcentage de personnes affectées par plusieurs maladies chroniques augmentera en concomitance puisque la présence de celles-ci s'accentue avec l'âge (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2010).

En 2005, 53 % de la population canadienne de 12 ans et plus était touchée par au moins une maladie chronique et cette proportion a tendance à augmenter pour certaines maladies chroniques (Cazale, Laprise, Nanhou & Institut de la statistique du Québec, 2010). Les coûts associés à la prise en charge de ces maladies chroniques sont élevés et ces dernières sont la principale cause de décès et d'invalidité dans le monde (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2005). Le nombre croissant de clients atteint de maladies chroniques représente un défi pour les systèmes de soins de santé (Mathers & Loncar, 2006) ce qui demande une optimisation des ressources disponibles en santé.

Cette situation est similaire dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. En 2012, la prévalence auto-déclarée chez les adultes était de : 4,5% pour les problèmes de bronchite chronique, d'emphysème ou de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), pour un total de 8 100 personnes; de 6,5% pour les maladies cardiovasculaire (MCV), pour un total de 14 300 personnes; de 7,9% pour le diabète, soit environ 17 400 personnes; et de 11% pour

l'asthme, soit environ 24 700 personnes (Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, 2013). Dans cette même enquête de 2012, 22% des adultes de 18 ans et plus, soit 49 000 individus, déclaraient souffrir d'arthrite, d'arthrose ou de rhumatisme ; 29% d'hypertension, soit environ 62 600 individus et 28% d'hyperlipidémie, soit environ 61 000 individus (Agence de la santé et des services sociaux du SLSJ, 2013).

Au Saguenay, près de 50 % des personnes de 45 à 64 ans, suivies par un médecin de famille, présentent cinq problèmes de santé chroniques ou plus (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse & Lapointe, 2005). Chez les aînés (65 ans et plus), cette proportion atteint 70 %. Il n'est pas rare de rencontrer des patients qui souffrent à la fois d'hypertension, de diabète, d'arthrite, d'asthme, de migraines et de dépression (M. Fortin et al., 2005). Les cliniques médicales de première ligne ont effectivement des clientèles ayant des maladies chroniques et doivent les suivre de façon régulière pour assurer le suivi de leur situation de santé (Dubé, Noreau & Landry, 2012). Pour améliorer leurs résultats de santé, les personnes avec maladies chroniques doivent apprendre à gérer elles-mêmes leurs problèmes de santé (Vincent, Loaëc & Fournier, 2009). Pour les soutenir dans leur apprentissage, les professionnels de première ligne doivent mettre en place diverses activités d'éducation thérapeutique du patient. « L'éducation thérapeutique du patient est ainsi aujourd'hui reconnue comme faisant partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques » (Vincent, 2009, p.6). Les infirmières ont un important rôle à jouer dans la prévention et la prise en charge des maladies chroniques et ce, principalement par l'éducation sur les habitudes de vie ainsi que sur tous les aspects entourant le client et son autogestion de la maladie (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2005). En contexte de soins de santé primaires, l'infirmière peut

établir une relation à long terme lui permettant d'intervenir pour éduquer et soutenir le patient dans l'autogestion et la reprise de pouvoir sur sa santé (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2005).

L'*empowerment* est un processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement (Office québécois de la langue française, 2011).

La traduction française du concept d'*empowerment* n'a pas été établie de façon définitive. Certaines terminologies reviennent dans la littérature francophone : « attribution de pouvoir », « obtention de pouvoir », « émergence du processus d'appropriation du pouvoir », « autonomisation », « renforcement du pouvoir d'action », « capacitation », « habilitation » (Benamar, Buzaku & Mannaerts, 2009). Certains le nomment également le pouvoir d'agir (Camden & Valéry, 2009). En l'absence d'un consensus, le terme *empowerment* sera utilisé tout au long de ce mémoire.

Au plan individuel, Eisen (1994) définit l'*empowerment* comme la façon par laquelle une personne accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle (Eisen, 1994). L'éducation en santé, en lien avec l'*empowerment*, est une stratégie axée principalement sur les apprentissages agissant sur les connaissances, attitudes, comportements, valeurs et modes de prise de décisions reliés à des objectifs de prévention ou de promotion de la santé (Rochon, 1988, cité par Longpré, Forté, O'doherty, & Vissandjée, 1998). Afin de rendre compte de l'efficacité des interventions éducatives

déployées en première ligne, il est important de pouvoir évaluer leurs effets sur l'*empowerment* de la clientèle pour ainsi guider les pratiques mises en place.

Les infirmières sont très présentes en première ligne comme par exemple dans les groupes de médecine de famille (GMF) et participent activement à la promotion de la santé et à l'éducation thérapeutique des personnes avec maladies chroniques (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2002). Selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), en 2010, le partenariat infirmière-client se résume à ce principe : «Tout client est responsable de sa santé. Lorsqu'il exprime un besoin ou une attente, l'infirmière l'invite, en tenant compte de ses capacités, à mobiliser ses ressources personnelles et celles de son environnement » (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2010 p.12), ce qui oriente les interventions vers l'*empowerment*. L'OIIQ (2010) indique également que « l'alliance infirmière-client s'établit dans une relation de respect mutuel et dans le partage d'un but commun ». L'infirmière a donc comme rôle d'encourager l'*empowerment* de la personne dans le cadre même de ses fonctions et le client doit être impliqué dans l'élaboration des interventions. Dans un rapport de l'OIIQ et de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) le premier rôle dans la liste des rôles attribués aux infirmières en GMF est celui du suivi conjoint des clients ayant des maladies chroniques (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec & Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, 2005).

Récemment, une étude sur l'adaptation, l'implantation et l'évaluation d'une intervention d'intégration des services de réadaptation en maladies chroniques aux soins de première ligne, nommée sous le nom de l'étude PR1MaC (M. Fortin et al., 2013), a été réalisée dans huit cliniques médicales de première ligne au Saguenay, dont quatre GMF. L'intervention

comportait des interventions éducatives offertes aux clients avec maladies chroniques ou facteurs de risque de celles-ci par une équipe interdisciplinaire (infirmière ayant un rôle de pivot, nutritionniste, kinésiologue et inhalothérapeute) en collaboration avec les professionnels de première ligne (médecin de famille, infirmière, etc.).

L'évaluation des effets de cette intervention chez les clients nécessitait un instrument pour mesurer les changements apportés par les interventions déployées sur l'*empowerment* des clients suivis. L'équipe des chercheurs de l'étude a choisi pour ce faire d'utiliser un questionnaire développé spécifiquement pour évaluer les effets d'une intervention éducative chez les personnes avec maladies chroniques, le questionnaire *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) version 3.0, développé en Australie par Osborne, Elsworth et Whitfield (2007). Ce questionnaire vise à évaluer l'autogestion et l'*empowerment* de la clientèle face à leur maladie chronique dans le contexte d'une intervention éducative. Dans l'étude PR1MaC, ce questionnaire a été utilisé pour mesurer la variable dépendante principale qui est l'impact du programme. Comme il n'existe pas de version francophone dans le contexte du suivi des personnes avec maladies chroniques en première ligne, il s'avère pertinent d'entreprendre une démarche de validation transculturelle avant de l'utiliser dans l'étude PR1MaC.

Le questionnaire heiQ a déjà été utilisé en première ligne auprès de différentes populations dans divers pays (Osborne, Batterham & Livingston, 2011). Il a fait l'objet d'une démarche de développement participatif avec des détenteurs d'enjeux, puis d'une démarche d'évaluation de sa fidélité et de sa validité (Osborne et al., 2007). Le questionnaire compte 40 questions réparties dans huit dimensions distinctes qui sont les suivantes :

- 1) Engagement positif et actif dans la vie (*Positive and active engagement in life*);

- 2) Comportements favorisant la santé (*Health directed behavior*);
- 3) Acquisition d'habiletés et de techniques (*Skill and technique acquisition*);
- 4) Attitudes et approches constructives (*Constructive attitudes and approaches*);
- 5) Auto-surveillance et discernement (*Self Monitoring and Insight*);
- 6) Navigation dans les services de santé (*Health services navigation*);
- 7) Intégration sociale et soutien (*Social integration and support*);
- 8) Bien-être émotionnel (*Emotional wellbeing*).

La population d'intérêt pour cette étude était constituée de personnes avec maladies chroniques suivies en première ligne pour lesquelles des interventions éducatives de soutien à l'*empowerment* pouvaient être entreprises. Plus particulièrement, la clientèle visée était celle suivie en cliniques médicales de première ligne au Saguenay.

But de l'étude

Le but de cette étude était de procéder à la validation transculturelle du questionnaire heiQ version 3.0 pour vérifier ses qualités métrologiques auprès de la clientèle de première ligne avec maladies chroniques dans le contexte du système de santé québécois.

Objectifs de l'étude

L'étude visait les quatre objectifs suivants :

1. Faire une démarche de traduction renversée du heiQ;
2. Faire une révision en comité d'experts pour comparer chaque version du processus de traduction du heiQ pour établir la deuxième version française, celle du prétest;

3. Faire un prétest auprès de dix personnes représentant la clientèle visée par le heiQ pour évaluer la validité apparente visant à obtenir une troisième version française du heiQ;
4. Examiner les qualités métrologiques de cette troisième version française en regard de la consistance interne (alpha de Cronbach), de la fidélité test-retest ainsi que de la validité concomitante.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits explore les sujets suivants: l'éducation à la santé et ses résultats; l'*empowerment*; les instruments de mesure de l'*empowerment*; le *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) et les recherches ayant utilisé le heiQ ainsi que le cadre de référence. La recherche documentaire a été effectuée dans les banques de données CINAHL, Cochrane Library, Medline, Pubmed et Psycinfo en utilisant les mots clés: *Questionnaire; Empowerment; French; Impact; Intervention; Education; Primary care; Chronic disease; heiQ; Osborne*.

Éducation à la santé et résultats en découlant

La fonction éducative des professionnels de la santé peut être désignée par différents termes dont: l'éducation des patients; l'éducation thérapeutique; l'enseignement à la clientèle; etc. Hagan & Bujold (2010) proposent le terme « éducation à la santé » qui se définit comme suit :

« L'éducation à la santé est un ensemble planifié d'expériences d'apprentissage visant à prédisposer une personne et à la rendre apte à adopter volontairement des comportements favorables à la santé ainsi qu'à soutenir l'adoption de ces comportements » (Green et Kreuter, 1999, cités par Hagan & Bujold, 2010, p. 7).

Ces auteurs considèrent la motivation comme un aspect important à stimuler et à soutenir en tant qu'éducateur (Hagan & Bujold, 2010). La motivation est la première étape du processus d'apprentissage d'un comportement de santé (Hagan & Bujold, 2010). Selon les professionnels de la santé, l'obstacle le plus fréquent à l'éducation au client et à l'atteinte d'une meilleure santé suite au changement d'habitudes de vie est souvent le manque de motivation, qui doit faire l'objet d'une attention particulière (Rankin, Stallings & London,

2011). Vallerand et Thill (1993) définissent la motivation comme un « construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes ou externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance de comportements » (cités par Hagan & Bujold, 2010, p. 52). La motivation comporte des forces internes qui sont le besoin perçu, la connaissance, la croyance, l'attitude, les valeurs. Les forces externes incluent l'environnement physique, humain et social de la personne (Hagan & Bujold, 2010).

La démarche éducative est constituée de trois étapes : planifier, intervenir, évaluer. Pour la première étape, la planification des interventions éducatives vise à prévoir les activités d'apprentissage requises pour favoriser l'apprentissage nécessaire à l'adoption des comportements de santé visés. La deuxième étape consiste en l'application des méthodes et en l'utilisation d'outils éducatifs afin de faciliter l'apprentissage des connaissances, des habiletés et des attitudes déterminant l'adoption des comportements de santé. La troisième étape comprend l'évaluation des interventions éducatives pour évaluer la qualité de la démarche éducative et l'atteinte des objectifs d'apprentissage (Hagan & Bujold, 2010). Cette troisième étape est particulièrement importante pour établir la qualité de la pratique éducative auprès des individus concernés et pour l'amélioration de celle-ci. Cette étape d'évaluation est dite cruciale car elle constitue à la fois un terme et un point de départ pour des interventions éducatives subséquentes. Une évaluation des connaissances acquises peut être faite par une collecte de données basée sur les objectifs de départ. Il y a également la mise à jour des connaissances sur le sujet et le lien avec les données probantes provenant de toutes les technologies de communication ainsi que de nombreux articles scientifiques pour le choix de stratégies éducatives efficaces (Hagan & Bujold, 2010).

Empowerment

Bien qu'il n'y ait pas de consensus dans la littérature quant à la traduction française, le grand dictionnaire terminologique (Office québécois de la langue française Québec, 2011) utilise le terme « autonomisation » pour traduire le terme *empowerment* en français. Le terme *empowerment* est apparu dans les années 1920, avec une utilisation plus marquée du concept depuis le milieu des années 1970. Il gagne encore en popularité depuis les années 1990 (McCarthy & Holbrook Freeman, 2008). La popularité du terme dans les années 1990 coïncide avec une emphase sur la promotion de la santé (Oudshoorn, 2005). Le suffixe *power* provient du latin, *potere* qui veut dire habileté, le préfixe *em* qui veut dire « être causé par » et le suffixe *ment* qui veut dire « le résultat de la production » qui a donné lieu à l'appellation *empowerment* (Hudon, St-Cyr & Poitras, 2007; McCarthy & Holbrook Freeman, 2008). Gibson, C. (1991 p 359) donne une définition pour l'aspect de la santé de ce concept :

« *Empowerment is a social process of recognizing, promoting and enhancing people's abilities to meet their own needs, solve their own problems and mobilize the necessary resources in order to fell in control of their own lives.* »

Le concept d'*empowerment* est utilisé dans plusieurs disciplines avec différentes façons de l'interpréter dépendamment du contexte et de la perspective (McCarthy & Holbrook Freeman, 2008). L'*empowerment* peut être utilisé selon trois paliers : 1) individuel ou psychologique; 2) organisationnel; et 3) communautaire (Hudon et al., 2007). Dans la présente recension, le pallier individuel, qui est mesuré dans le heiQ, sera utilisé. Plus précisément, la définition de l'*empowerment* individuel ou psychologique est celle-ci: c'est un processus par lequel une personne gagne plus de pouvoir face à sa vie (Rappaport, 1987).

Une équipe de l'Université du Sherbrooke au Québec (St-Cyr Tribble et al., 2008) a proposé huit dimensions au concept d'*empowerment*, soit: 1) la conscience de sa situation de vie, force propre et besoins; 2) l'augmentation de l'estime de soi; 3) la diminution des pensées négatives; 4) la prise de décision bien informée; 5) le développement d'habiletés et de savoirs; 6) la capacité de faire des changements ; 7) le développement de relations avec l'environnement social et le réseau; et 8) l'amélioration des conditions de vie (St-Cyr Tribble et al., 2008). Ces dimensions sont très semblables à celles du heiQ d'Osborne et al. (2007) dont il est question dans ce mémoire et qui sont décrites plus loin dans ce chapitre.

Une autre chercheure s'est intéressée à l'*empowerment* et son lien avec les intervenants de santé (Aujoulat, 2007). Selon cette auteure :

« Les professionnels de la santé considèrent que dans le cadre de la relation de soins, les patients doivent avoir une place pour exprimer leurs préférences et leurs réticences, ce qu'ils espèrent pour eux et ce qui est difficile pour eux dans leur vie de tous les jours, afin de participer au choix des modalités de leur traitement, qui acquiert alors un statut de traitement « proposé » et « négocié », plutôt que « prescrit » par le médecin. Une telle relation de soins, qui s'appuie sur un patient-sujet, s'inspire d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'autodétermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans une telle perspective, la finalité de l'éducation est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement, tout ce phénomène amène à l'*empowerment* » (Aujoulat, 2007 p.1).

Instruments de mesure de l'*empowerment*

Différents instruments de mesure de l'*empowerment* sont décrits dans la littérature. Une revue systématique s'est intéressée aux instruments de mesure de l'*empowerment* individuel en santé (Herbert, Gagnon, Rennick & O'Loughlin, 2009). Parmi les 50 instruments recensés, seulement un avait une très bonne validité, le *Parent Empowerment Survey* (Trivette, Dunst,

Hamby & Lapointe, 1996) et quatre avaient une validité modérée (Herbert et al., 2009). Les auteurs ont observé que la conceptualisation de l'*empowerment* varie considérablement selon les publications et qu'il y a un chevauchement et des similarités entre le concept d'*empowerment* et celui de l'efficacité personnelle (*self-efficacy*) qui se définit par « les croyances qu'a une personne en ses capacités d'organiser et d'exécuter le déroulement des actions requises pour atteindre ses objectifs » (Bandura, 1997, p. 3). La variation observée dans les définitions théoriques a entraîné le développement d'instruments de mesure qui évaluent différentes dimensions de l'*empowerment* (Herbert et al., 2009). L'ensemble des instruments de mesure recensés était en anglais. Comme cette synthèse remonte à 2009, certains articles plus récents n'y étaient pas inclus. Depuis la publication de cette synthèse, de nouveaux instruments de mesure de l'*empowerment* ont été proposés (Aghili et al., 2013; Van Den Berg, Van Amstel, Ottевanger, Gielissen & Prins, 2013), dont celui de Small, Bower, Chew-Graham, Whalley, et Protheroe (2013) pour les personnes avec maladies chroniques en soins de première ligne. Cependant, ces instruments plus récents n'étaient pas disponibles lors de la conception de l'étude PR1MaC ainsi que pour ce présent mémoire. De plus, le heiQ a fait l'objet de plusieurs études de validation avec des résultats très prometteurs.

Health Education Impact Questionnaire (heiQ)

Cette section sur le développement du heiQ se divise en trois parties. La première partie présente l'article de 2007 d'Osborne et son équipe qui décrit le processus d'élaboration du heiQ ainsi que la démarche de validation effectuée. Par la suite, le deuxième article rédigé par Osborne et son équipe en 2011 sur l'expérience internationale d'utilisation du heiQ est

discuté. Finalement, la dernière partie détaille l'information du site internet du heiQ de l'Université de Melbourne en Australie.

Premier article sur le Health Education Impact Questionnaire (heiQ)

Le *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) a été élaboré par une équipe de recherche d'Australie et décrit pour la première fois en 2007 par Osborne et ses collaborateurs. Ces auteurs souhaitaient développer un instrument de mesure facile d'utilisation et ayant de bonnes qualités métrologiques dans le but d'évaluer l'impact des interventions éducatives s'adressant à la clientèle avec maladies chroniques, dans une philosophie de reconnaissance de l'importance de la prise en charge des clients eux-mêmes, pour gérer leur maladie et leur relation avec les professionnels. Dans les prochains paragraphes, les démarches utilisées pour construire le questionnaire seront expliquées ainsi que les principales qualités métrologiques obtenues lors des diverses étapes de validation.

Le développement du questionnaire a été réalisé en utilisant trois méthodes consécutives: 1) des entrevues sur la pratique courante, 2) le développement d'un modèle logique et 3) l'élaboration des cartes de concepts. Dans un premier temps, des participants dont les caractéristiques ne sont pas décrites dans l'article, ont répondu à trois questions concernant les organisations, les clés du succès et la qualité des programmes s'adressant aux personnes avec maladies chroniques, lors d'entrevues téléphoniques ou en personne. Toutes les réponses ont été analysées pour ressortir les concepts importants.

Ensuite, les concepteurs du heiQ ont fait appel à plusieurs experts du domaine des maladies chroniques et des programmes d'éducation (professionnels de la santé, dirigeants

politiques, praticiens en santé publique, étudiants et gestionnaires) pour développer un modèle logique. Ces personnes ont pris part à un atelier visant à mieux comprendre les impacts des programmes d'éducation en santé publique. Les résultats obtenus ont ensuite été hiérarchisés et transformés en indicateurs proximaux et à long terme. À la suite de cette étape, ils ont fait une schématisation avec deux principes de départ qui sont l'*empowerment* et le partenariat avec les services de santé. Pour chaque principe, des résultats proximaux ont été décrits. De ces résultats proximaux découlent des résultats intermédiaires sur les effets individuels, soit : la confiance en soi; l'habileté à demander du soutien; l'augmentation des comportements de santé; la diminution de la morbidité; la diminution de la mortalité ce qui mène ensuite vers une augmentation de la qualité de vie, une diminution des symptômes, etc. Le modèle présente également des résultats à long terme dans la communauté : une augmentation de la capacité de la communauté à améliorer leur santé; une diminution de la mortalité et de la morbidité; une diminution de l'utilisation des services de santé; une augmentation de la productivité, etc. Ce modèle mène finalement à une amélioration de la santé de la population.

Deux ateliers ont été réalisés pour construire une carte des concepts : un premier atelier, réunissant neuf professionnels de la santé et dirigeants, et un deuxième atelier regroupant huit personnes avec maladies chroniques ayant participé à un programme éducatif. Au cours de chaque atelier, des questions étaient posées et les participants écrivaient leurs réponses. Par la suite, les termes étaient écrits sur des cartes. À ce stade, les cartes ont été redistribuées à tous les participants qui devaient ensuite les classer en ordre d'importance. Pour conclure, les auteurs ont analysé le tout et ont regroupé les termes qui se ressemblaient pour conserver

les plus révélateurs. Les professionnels ont ressorti quatorze concepts et les personnes avec maladies chroniques en ont ressortis onze.

À la suite de ce travail conceptuel, Osborne et al. (2007) ont développé huit dimensions à inclure dans leur questionnaire servant de point de départ dans la formulation des questions: 1) engagement positif et actif dans la vie; 2) comportement favorisant la santé; 3) acquisition d'habiletés et de techniques; 4) attitudes et approches constructives; 5) auto-surveillance et discernement; 6) navigation dans les services de santé; 7) intégration sociale et soutien et 8) bien-être émotionnel. Chaque dimension a été définie. Ces définitions sont présentées plus loin dans cette recension, dans la section réservées à la présentation du cadre de référence.

Pour chaque dimension, entre huit à onze questions ont été élaborées. Le questionnaire de départ comportait 69 questions établies selon une échelle de Likert de six points (allant de « Fortement en accord » à « Fortement en désaccord »). Lors de la création des questions, les auteurs se sont assurés d'utiliser des termes ayant une signification pour les personnes avec maladies chroniques. Le cadre temporel a été établi à la dernière semaine afin que le heiQ puisse être utilisé dans l'évaluation des effets d'interventions éducatives sans référer à une période de temps trop éloignée. Par ailleurs, l'ordre des questions a été établi en s'assurant de mélanger les questions des différentes dimensions pour décourager les réponses rapides.

Pour s'assurer de la compréhension des questions, les auteurs ont fait lire le questionnaire à plusieurs personnes. Un échantillon de 591 personnes ayant au moins une maladie chronique et qui ont suivi un programme éducatif a été recruté. Plusieurs maladies chroniques y étaient représentées dont l'arthrite, l'hypertension artérielle, l'anxiété ou la dépression, l'asthme ou autre maladie pulmonaire, le diabète, la maladie cardiaque, etc. Ils

ont ensuite sélectionné un sous échantillon de 30 personnes ayant répondu au questionnaire de façon non optimale, c'est-à-dire ayant omis de répondre à certaines questions ou ayant des discordances importantes dans les réponses données dans une même dimension. Les participants de ce sous-échantillon ont été interrogés pour vérifier les difficultés qu'ils avaient eues en complétant le questionnaire.

Une fois leur questionnaire corrigé, ils ont repassé le questionnaire final à 598 personnes à l'Hôpital de Melbourne suivis en externe ou dans la communauté, et présentant en majorité un faible statut socio-économique. Les maladies chroniques présentées par les participants de cet échantillon étaient variées : arthrite; maladie cardiaque; maladie pulmonaire; ostéoporose; anxiété ou dépression; diabète; fibromyalgie; cancer; etc.

Les analyses effectuées pour vérifier la fidélité et la validité du heiQ ont démontré de bonnes qualités métrologiques dont une excellente consistance interne avec des alpha de Cronbach supérieurs à 0,8 sauf pour deux dimensions ayant un alpha de Cronbach de 0,73 (acquisition d'habiletés et de techniques) et de 0,70 (auto-surveillance et discernement). Une analyse factorielle a suggéré la présence des huit dimensions initialement annoncées (Osborne et al., 2007). Une analyse des énoncés selon la méthode d'analyse Rasch a été effectuée pour mettre en évidence les énoncés problématiques à modifier ou à retirer en vue de s'assurer de la compréhensibilité des énoncés par un large public. Donc certaines questions ont été retirées et d'autres modifiées.

Deuxième article d'Osborne et son équipe

Un deuxième article sur le heiQ a été publié en 2011 par la même équipe d'Australie, cette fois composée d'Osborne, Batterham et Livingston, intitulé « *The evaluation of chronic disease self-management support across settings : The international experience of the Health Education Impact Questionnaire quality monitoring system.* ». Les prochains paragraphes décriront l'information présentée dans cet article qui rapporte plusieurs expériences d'utilisation du heiQ dans le monde.

Le heiQ a été traduit en vingt langues dont : l'arabe; le chinois; le danois; le hollandais; l'anglais; le français canadien; l'allemand; le grec; l'italien; le japonais; et plusieurs autres. Des échanges avec l'auteur principal du heiQ ont permis de savoir que la version française du heiQ dont il est question dans l'article de 2011 concerne une adaptation québécoise française actuellement en développement par une équipe de l'Université Laval spécialisée en oncologie. Dans le cadre de cette validation, seulement cinq dimensions du heiQ sur huit ont été utilisées. Les travaux de cet équipe n'ont pas encore été publiés jusqu'à maintenant. Cette version ne pouvait donc pas convenir au contexte de la recherche PR1MaC puisque cette dernière nécessitait la version complète comportant les huit dimensions en contexte de maladies chroniques.

Les auteurs y soulignent également que la traduction du heiQ peut s'avérer difficile car il faut garder le même sens des questions d'une culture à l'autre. Selon eux, la traduction doit être adaptée à la culture et les expressions ne doivent pas être traduites de façon littéraire car le sens risque d'être modifié. Les mots doivent être simples et provenir de la langue d'origine du client. Donc, ces auteurs recommandent l'adoption d'un processus rigoureux lors de la

traduction, en utilisant le protocole formel développé par l'Université Deakin pour traduire de l'anglais à une autre langue (Hawkins & Osborne, 2012). Le texte doit revenir en anglais et demande l'expertise de plusieurs personnes dont les traducteurs, l'auteur du questionnaire (Pr Osborne), des cliniciens impliqués dans le suivi de personnes avec maladies chroniques, la communauté concernée et des spécialistes dans le domaine et ce, en de multiples rencontres.

Le heiQ a été utilisé pour plusieurs conditions de santé : la douleur au dos; le cancer; la MPOC; la dépression; le diabète; l'épilepsie; la fibromyalgie; l'hémophilie; la maladie cardiaque; l'hépatite; le VIH; l'hyperlipidémie; l'hypertension; le lupus; le lymphœdème; la sclérose en plaques; l'obésité; l'arthrite; l'ostéoporose; la douleur chronique; la maladie de Parkinson; le psoriasis; l'arthrite rhumatoïde; la schizophrénie; les troubles de la vision et l'accident vasculaire cérébral (AVC). Plusieurs contextes d'interventions ou programmes ont utilisé le heiQ : en réadaptation cardiaque; en réadaptation cardiopulmonaire; en gestion de la dépression; pour gérer les complications du diabète; en préparation pour une chirurgie; à l'intérieur de programmes de patients experts; de groupes d'entraînement; en prévention des readmissions à l'hôpital; dans un programme d'intolérance au glucose; un programme d'introduction de nouvelles technologies; des programmes d'autogestion des maladies chroniques; des programmes de perte de poids; etc.

Plusieurs chercheurs ont utilisées le heiQ mais seulement quelques protocoles et études ont été publiés jusqu'à maintenant, dont des études réalisées en Australie, au Canada, en Angleterre, en Allemagne, au Japon, en Nouvelle-Zélande et en Thaïlande.

Dans certains cas, le heiQ a fait l'objet d'adaptations spécifiques pour son utilisation dans certains contextes (Osborne et al., 2011). Au Japon, le heiQ a été utilisé en santé au travail en prévention du syndrome métabolique et du diabète. Il aurait également été utilisé dans un contexte de télésoins et de télésanté au Royaume-Uni. Pour ce faire, une version électronique du heiQ a été développée. Le questionnaire a également été adapté en version informatique pour la collecte et l'analyse des données par les dirigeants.

L'article d'Osborne et al. (2011) décrit également les trois principaux développements du heiQ dans le cadre de son utilisation en clinique. Le premier développement concerne les besoins et les plans de soins dans la pratique courante. Il découle de deux défis observés dont le premier était d'avoir accès à des résultats immédiats lors d'une consultation avec un client pour ensuite discuter de ceux-ci dans la même rencontre. Un outil permettant l'analyse du heiQ en moins de trois minutes par le professionnel de la santé a ainsi été développé afin de pouvoir, dans la même rencontre, s'adapter aux besoins du client et ouvrir une discussion. Le deuxième défi était l'utilisation du heiQ auprès d'un groupe. Il a été observé, selon les réponses des personnes d'un groupe, certaines personnes de ce groupe, seraient dans le même stade en regard de leur perspective de leur maladie. Il a donc été proposé de regrouper ces personnes dans un même groupe pour intervenir en fonction de leur évolution.

Le deuxième développement porte sur l'application du heiQ en prévention primaire et secondaire. Des modifications ont été faites pour des personnes ayant une maladie asymptomatique ou encore pour la prise en charge des facteurs de risque dans la population en général.

Le troisième développement a été de préciser les directives d'utilisation. Lors du choix de questionnaire, on doit se demander si le heiQ convient pour l'évaluation particulière que l'on souhaite faire. La compréhension du calcul consistant en une moyenne des réponses est faite pour chaque domaine. Selon les développeurs, un site internet a été créé permettant un calcul plus rapide diminuant ainsi les coûts de son utilisation.

En conclusion, l'article explique que le heiQ et son utilisation sont actuellement en augmentation car l'*empowerment* est un concept de plus en plus populaire et qu'il est exposé à des changements rapides en théorie et en pratique (Osborne et al., 2011).

Information provenant de l'Université de Melbourne

Deux sites Internet ont été développés sur le heiQ par ses concepteurs. Ils décrivent le heiQ et son évolution et donnent des indications importantes sur ses conditions d'utilisation. Le premier est celui de l'Université de Melbourne (Centre for rheumatic diseases, 2011) qui est en lien avec le Centre des maladies rhumatismales en Australie. Plusieurs éléments mentionnés précédemment s'y retrouvent dont les auteurs, l'origine du heiQ, le processus de développement, et ses dimensions.

Différents changements et améliorations apportés au questionnaire y sont rapportés. La première version du heiQ (V 1.2) était plus difficile pour les personnes avec une faible littératie. Des modifications ont été apportées dans la version 2.0. Cette dernière a été validée auprès de 1341 participants. Les changements suivants ont été intégrés dans la version 3.0, actuellement utilisée: une diminution de l'échelle numérique de six à quatre options; modification d'une question présentant des qualités métrologiques modestes et deux questions retirées étant considérées peu fidèles. La version 3.0 contient donc 40 énoncés sur

une échelle numérique de Likert avec les quatre choix de réponse suivant : fortement an désaccord; en désaccord; en accord; fortement en accord. Cette version contient également neuf questions supplémentaires sur la qualité du programme et certaines caractéristiques sociodémographiques, et neuf autres questions sur la perspective du participant face à sa maladie suite au programme suivi. Les trois sections ne sont pas obligatoires mais fortement recommandées. Seules les 40 questions portant sur les huit dimensions du heiQ ont été considérées dans le présent mémoire.

Pour utiliser le heiQ, l'achat d'une licence est nécessaire. Il doit être administré aux participants avant le programme et après le programme et un guide explicatif est disponible.

Recherches ayant utilisé le heiQ

Une démarche documentaire sur CINAHL EBSCO, Cochrane Library, Medline Ebsco, Pubmed, Psycinfo et Google a été effectuée pour retrouver des recherches ayant utilisé le heiQ en utilisant les mots clés suivant : heiQ; *Health Education Impact Questionnaire*; Osborne; questionnaire; *empowerment*; *chronic disease*. Plusieurs chercheurs ont déjà utilisé le heiQ pour évaluer l'efficacité de leur programme d'éducation à la santé. Cependant, plusieurs d'entre eux n'ont pas encore été publiées ou ont été publiées dans une langue autre que le français ou l'anglais. Les prochains paragraphes présentent les sept études répertoriées en anglais.

Un premier article est celui d'Ackerman, Buchbinder et Osborne publié en 2012 en Australie. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'influence d'un programme d'autogestion de six semaines s'adressant à des personnes atteintes d'arthrite sur leur qualité de vie, leur

santé et leurs comportements d'autogestion. La clientèle visée était des personnes souffrant d'arthrose du genou ou de la hanche suivies par des chirurgiens orthopédiques ou par des rhumatologues dans six hôpitaux de Victoria, en Australie. Dans un essai contrôlé randomisé, les participants ont reçu la programmation (groupe expérimental) ou un livre seulement (groupe témoin). Pour l'évaluation des effets du programme, le questionnaire *Assessment of Quality of Life* (AQoL) et le heiQ, ont été administrés au début de l'intervention puis à 6 semaines, 3 et 12 mois. Leurs résultats étaient concluants à court terme par rapport au programme et les changements observés chez la clientèle. À 6 semaines, le groupe d'intervention rapportait des capacités plus élevées dans le heiQ pour les scores d'acquisition d'habiletés et de techniques seulement, mais qui n'étaient plus observées après 3 et 12 mois (Ackerman et al., 2012).

Le second article recensé, de Courtney-Pratt Johnson, Cameron-Tucker et Sanderson (2012), visait à explorer la faisabilité, l'acceptabilité et le soutien pour la dispensation d'un programme de réadaptation cardiaque dans une communauté rurale. Huit participants locaux ont été recrutés pour un programme pilote après une chirurgie cardiaque, un diagnostic de maladie cardiovasculaire et/ou l'identification par les professionnels de la santé comme étant à risque de développer une maladie cardiovasculaire. Les mesures clés de succès étaient la capacité de l'équipe à fournir un programme fondé sur les principes d'autogestion. Le heiQ a été utilisé pour mesurer l'efficacité et les résultats du programme, au début, à la fin et six mois après le programme (Courtney-Pratt et al., 2012). Des améliorations dans la plupart des domaines du heiQ ont été notées, et ce, en se maintenant ou en s'améliorant même au-delà de six mois.

Une troisième étude, de Stone et Packer (2010), présentait les effets chez des patients après l'introduction du programme d'autogestion des maladies chroniques de Stanford dans un service existant en milieu rural. Les résultats ont été évalués en utilisant une conception prétest, post-test modifiée pour évaluer les changements dans la participation aux activités et dans l'acquisition de connaissances d'autogestion et de compétences. Les résultats du *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ) version 2 ont été statistiquement meilleurs au post-test sur les dimensions de l'« auto-surveillance et discernement» et de la « navigation dans les services de santé» avec une tendance non significative pour trois autres dimensions soit : l'« engagement positif et actif dans la vie », l'« acquisition d'habiletés et de techniques » et les « attitudes et approches constructives » (Stone & Packer, 2010).

Le quatrième article, publié par Cadilhac et al. (2011), portait sur un essai contrôlé randomisé de phase II pour déterminer si un programme d'autogestion conçu pour les survivants à un AVC était sûr et réalisable par rapport à un traitement standard (groupe témoin) ou encore, à un programme d'autogestion générique. Les objectifs principaux étaient le recrutement, la participation et la sécurité des participants. Les critères secondaires étaient la participation positive et active à la vie en utilisant le heiQ et les caractéristiques de qualité de vie et de l'humeur à 6 mois à compter de l'achèvement du programme. Le programme d'autogestion a amené une meilleure participation et un taux augmenté de survie.

La cinquième étude recensée, celle de Gill, Wu et Taylor (/2011), a évalué l'impact d'un programme pour le soutien à l'autogestion s'adressant à des personnes atteintes d'arthrite (Gill et al., 2011). Ces auteurs ont utilisé un questionnaire sur des données sociodémographiques ainsi que le heiQ afin de vérifier quel facteur améliore ou diminue

l'impact du programme. Les facteurs qui ont ressorti davantage étaient l'âge et la sévérité de la maladie en lien avec la qualité de vie (Gill et al., 2011).

Le sixième article, par Schuler et son équipe (Schuler et al., 2014), visait à évaluer la stabilité dans le temps des changements d'aptitudes d'autogestion après un programme de réadaptation. L'échantillon comptait 580 participants présentant quatre maladies chroniques (arthrite, asthme, conditions orthopédiques ou maladie inflammatoire de l'intestin). Le heiQ a été complété au début et à la fin du programme ainsi que trois mois après. Les résultats indiquent que le heiQ peut être utilisé pour évaluer la stabilité des effets des résultats des programmes d'autogestion au fil du temps, notamment au niveau des compétences et du bien-être émotionnel.

Lors de la recherche documentaire, deux articles ont été répertoriés sur le processus de traduction du heiQ en allemand (Schuler et al., 2013) et en japonais (Morita et al., 2012). Ces deux équipes ont toutes les deux fait un processus de traduction complet et une adaptation selon la culture et ont vérifié les qualités métrologiques de leur version du heiQ par la suite. Leurs résultats sont très satisfaisants et les qualités métrologiques des versions en allemand et en japonais du heiQ ont été préservées.

L'article de Morita et ses collègues (2012) décrit le processus de traduction en japonais (heiQ-J) et les résultats de la validation subséquente. Les chercheurs ont utilisé le heiQ-J auprès de personnes ayant le syndrome métabolique. Leur protocole de traduction a été celui de Hawkins et Osborne (2007), et comprenait donc trois traducteurs indépendants soit l'auteur du questionnaire (Pr Osborne), une infirmière en éducation bilingue et une autre infirmière étudiante experte en langues. Ensuite, un prétest auprès de 12 personnes a été

réalisé au moyen d'entrevues cognitives pour vérifier la compréhension en vue d'établir la validité apparente de cette version. Par la suite, ces auteurs ont fait la validation auprès de 250 personnes qui ont complété le heiQ-J en ligne et, parmi celles-ci, 116 l'ont complété à nouveau dix jours plus tard pour l'évaluation de la stabilité temporelle (test retest). L'équipe du Japon a ensuite fait des comparaisons avec trois autres questionnaires pour vérifier la validité concomitante de certaines dimensions du heiQ-J. Des questions ont été légèrement modifiées pour des raisons reliées à la culture japonaise, mais également dû au fait que les participants visés n'avaient pas nécessairement de maladies chroniques en contexte de syndrome métabolique. Par exemple, l'énoncé « Je comprends bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication » a été modifié en changeant le terme médication pour traitement pour être plus général dans les situations où la personne ne prenait pas de médication pour son syndrome métabolique. Les résultats ont été très bons pour toutes les dimensions, les alpha de Cronbach se situant entre 0,70 et 0,88.

L'équipe de Schuler et al. (2013) a publié un article sur la traduction allemande du heiQ (heiQ-A). Les étapes de traduction ont également suivi un protocole strict de traduction adapté de Wild (2005) et de Hawkins et Osborne (2007) . Ils ont premièrement fait une traduction inversée avec deux traducteurs indépendants, le premier traducteur a traduit la version originale en allemand et par la suite le tout a été vérifié par toute l'équipe de recherche bilingue avec la participation du traducteur. Par la suite, le deuxième traducteur a pris la version allemande ainsi produite et l'a retraduite en anglais sans avoir vu l'original. L'équipe de recherche s'est ensuite réunie en présence de l'auteur du heiQ, le Pr Osborne, pour établir la version allemande en comparant les versions et en considérant les aspects culturels. Un

prétest a été effectué auprès de dix personnes pour vérifier la validité apparente de la version traduite. Pour la validation du heiQ-A, il a été distribué à 1202 personnes dont 69 ont participé à l'évaluation de la stabilité temporelle (test retest). Les participants étaient des personnes avec maladies chroniques recrutées dans sept hôpitaux de réadaptation. Le heiQ-A a été comparé avec cinq autres instruments de mesure, pour vérifier la validité concomitante, ce qui a révélé une faible corrélation pour plusieurs dimensions, sauf pour les dimensions « bien-être émotionnel », « attitudes et approches constructives » et « engagement positif et actif dans la vie » qui s'est avérées être corrélée avec les questionnaires sur la dépression, l'anxiété et la santé mentale. La structure factorielle à huit dimensions du heiQ-A a également été confirmée après certains ajustements mineurs.

Il apparaît que de plus en plus d'études rapportant l'utilisation du heiQ ont été publiées depuis 2010. Le heiQ est utilisé comme mesure d'effet en regard d'interventions d'éducation à la santé ou de soutien à l'autogestion, le plus souvent en lien avec le soutien à l'autogestion. Selon les auteurs du heiQ, Osborne et son équipe, plusieurs autres études rapportant son utilisation devraient être publiées prochainement.

Cadre de référence

Cette section du chapitre porte sur le cadre théorique de la présente étude, cadre ayant également guidé le développement du heiQ. Le texte qui suit décrit le développement du cadre théorique du heiQ, les différentes dimensions de ce cadre, le lien entre ce cadre et

l'*empowerment* des clients avec maladies chroniques et finalement l'application de ce cadre dans la présente étude.

Développement du cadre théorique du heiQ

Le cadre théorique qui est utilisé dans cette étude découle des travaux d'Osborne et son équipe (2007) qui ont cherché à établir les impacts pouvant être attendus d'une intervention éducative chez des personnes avec maladies chroniques pour informer les professionnels de la santé, les décideurs et les chercheurs. Osborne et al. (2007) ont utilisé trois moyens séquentiels décrits précédemment en impliquant des représentants de chacun de ces groupes, en plus d'impliquer des clients avec maladies chroniques eux-mêmes : la réalisation d'entrevues sur la pratique courante, le développement d'un modèle logique et l'élaboration de cartes de concepts. De ces travaux, huit dimensions des impacts potentiels ont été établies, dimensions à la base de tous les énoncés du heiQ.

Définition des huit dimensions du heiQ

Le cadre de référence de la présente étude repose sur les huit dimensions du heiQ : l'engagement positif et actif dans la vie; les comportements favorisant la santé; l'acquisition d'habiletés et de techniques; les attitudes et approches constructives; l'auto-surveillance et le discernement; la navigation dans les services de santé; l'intégration sociale et le soutien et le bien-être émotionnel. Chaque dimension comporte entre quatre et sept énoncés dans le heiQ. Le tableau 1 présente la description des dimensions et leur interprétation selon Osborne et al. (2007).

Tableau 1. Description des dimensions du heiQ (Osborne et al., 2007)

Dimension	Description	Interprétation (score élevé)
Engagement positif et actif dans la vie 5 énoncés	Évalue la motivation de la personne à être active, notamment dans sa participation à des programmes de soutien à l'autogestion, se démontrant par son engagement dans les activités de la vie. Mesure les activités individuelles démontrant que les intentions se transforment en résultats positifs et en changements de style de vie et d'activités.	Personne qui est engagée activement dans sa vie et qui est motivée à l'améliorer
Comportements favorisant la santé 4 énoncés	Changement de style de vie, surtout au niveau des comportements de santé. Les activités incluent les changements en regard de l'alimentation, l'exercice et la relaxation dans une routine pour prévenir la maladie.	Haut niveau de comportement de santé incluant la prévention, l'alimentation et l'exercice
Acquisition d'habiletés et de techniques 4 énoncés	Évalue les bases du savoir et des habiletés et techniques qui aident le client à mieux gérer les symptômes de la maladie et ses problèmes de santé.	Caractéristique de quelqu'un qui a développé de grandes habiletés dans la gestion de ses symptômes et des techniques pour gérer sa santé
Attitudes et approches constructives 5 énoncés	Mesure comment la personne voit l'impact de sa condition par rapport à sa vie	Personne qui tente de minimiser les effets de la maladie et qui est déterminée à ne pas laisser sa maladie contrôler sa vie
Auto-surveillance et discernement 6 énoncés	Évalue les habiletés qu'a la personne de contrôler sa condition, sa santé physique et les réponses émotionnelles pour gérer les actions appropriées pour se soigner elle-même. Cela démontre la conscience de la réalité de sa maladie, de ses limitations et de ses habiletés d'adhérer à ses limites.	Indique de l'écoute de soi, de l'autogestion, avoir des limites ou objectif(s) raisonnable(s), avec perspicacité tout en vivant avec un problème de santé

Tableau 1. Description des dimensions du heiQ (Osborne et al., 2007) (suite)

Dimension	Description	Interprétation (score élevé)
Navigation dans les services de santé 5 énoncés	Mesure les habiletés individuelles pour comprendre le fonctionnement de l'organisation des soins de santé Mesure aussi les habiletés à communiquer et négocier avec les intervenants de la santé selon ses besoins.	Personne qui a confiance en ses habiletés de communication avec les professionnels de la santé et qui comprend bien les voies d'accès aux services de santé selon ses besoins
Intégration sociale et soutien 5 énoncés	Déterminer les impacts positifs d'un engagement social et du soutien que les interactions avec les autres et ceux qui ont une histoire de santé semblable	Haut niveau d'interactions sociales, haut sens de soutien, recherche de soutien chez les autres, et un bas niveau de sensation d'isolement sociale due à la maladie
Bien-être émotionnel (échelle inversée) 6 énoncés	Mesure les aspects affectifs négatifs, tels que la maladie, l'anxiété, la colère et la dépression attribuée à la maladie.	Personne qui a un haut niveau d'émotions négatives face à sa santé, attitude négative dans la vie, haut niveau d'anxiété, stress, colère et dépression

Lien entre le cadre théorique du heiQ et l'empowerment

Le modèle logique développé dans le cadre d'élaboration du heiQ a comme point de départ l'*empowerment* des clients avec maladies chroniques. Cette perspective a guidé les concepteurs dans les étapes permettant d'établir les concepts et les dimensions des impacts potentiels des interventions d'éducation pour ces clients. Le lien entre ce cadre et l'*empowerment* se situe surtout au niveau des dimensions énumérées ci-haut car celles-ci nous renvoient directement à ce concept. Les définitions des dimensions sont très similaires à celles des modèles d'*empowerment* décrits par d'autres auteurs (Schuler et al., 2013 & St-

Cyr Tribble, 2007). L'*empowerment* représente l'utilisation par le client de son pouvoir d'agir en pleine capacité de ses ressources et de son pouvoir pour ainsi augmenter son autocontrôle avec sa ou ses maladies chroniques (Aujoulat, 2007; Schuler et al., 2013).

Lien entre le cadre théorique du heiQ et la présente étude

Comprendre la façon dont le heiQ a été construit permet de mieux comprendre les questions qui en résultent, et traduire l'instrument de mesure de façon à respecter les notions de base pour maintenir la validité du heiQ malgré le processus de traduction en langue française. Lors de l'analyse des résultats, il est important de bien comprendre le cadre théorique pour ainsi bien déterminer les questions en lien avec chacune des dimensions et de bien comprendre leur signification, pour permettre une bonne interprétation des résultats.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit le déroulement de l'étude et est divisé en sept parties : le milieu de l'étude; la population cible et les procédures d'échantillonnage; le type de devis; la méthode de validation transculturelle de Hébert, Bravo et Voyer (1994); le déroulement de la collecte de données; les considérations éthiques et la description du plan d'analyse des données. Ces éléments permettront de bien comprendre le déroulement de la recherche.

Milieu de l'étude

Le milieu de cette étude était celui de l'étude PR1MaC sur l'adaptation, l'implantation et l'évaluation d'une intervention d'intégration des services de réadaptation en maladies chroniques en soins de première ligne (M. Fortin et al., 2013) qui a utilisé le heiQ. Le milieu comprend deux des six territoires de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, soit celui du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Jonquière et celui du CSSS de Chicoutimi. L'étude PR1MaC a été déployée dans huit cliniques médicales de première ligne, quatre dans chacun des territoires des deux CSSS, soit dans quatre groupes de médecine de famille (GMF) et quatre cliniques médicales privées.

Un GMF est un regroupement de médecins qui pratiquent ensemble la médecine de famille en collaboration avec des infirmières cliniciennes (Gouvernement du Québec, 2009). On y offre une gamme de services, couverture en heures défavorables (soirées et fins de semaine), sans rendez-vous tous les jours, etc. Le travail de groupe et le partage du dossier de la personne inscrite (patient) permettent à un autre médecin du GMF de prendre la relève en l'absence d'un collègue pour rencontrer le patient (Gouvernement du Québec, 2009). Les

infirmières cliniciennes et les médecins d'un même GMF travaillent en étroite collaboration pour offrir un service d'accessibilité aux clients.

Le CSSS de Chicoutimi est un centre universitaire affilié avec l'Université de Sherbrooke et l'Université de Montréal. Il a comme mission la recherche ainsi que l'enseignement aux étudiants dans divers domaines de la santé (Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 2013). Le CSSS de Chicoutimi a une unité de médecine de famille (UMF) -GMF affiliée avec l'Université de Sherbrooke qui accueille des résidents en médecine de famille. Ce même CSSS a aussi une Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne de l'Université de Sherbrooke à Saguenay au sein de laquelle se déroule le projet PR1MaC (Toupin, 2007).

Population cible et procédures d'échantillonnage

La population cible de cette étude est la population cible de l'étude PR1MaC (M. Fortin et al., 2013). La population cible est ainsi constituée de la clientèle des CSSS de Chicoutimi et de Jonquière ayant une ou plusieurs maladies chroniques ou ayant un ou plusieurs facteurs de risque de celles-ci, et utilisant les services de première ligne pour leur suivi de santé soit en GMF ou en clinique privée dans leur territoire.

Les données ont été collectées auprès de deux échantillons. Le premier, constitué de 10 participants, a servi à la validation préliminaire (prétest) de la première version française du heiQ (vérification de la validité apparente). Le deuxième a été constitué de 332 participants de l'étude PR1MaC. Il s'agissait de deux échantillons de convenance, soit «constitués d'individus facilement accessibles et qui répondent à des critères d'inclusion précis, donc qui

sont au bon endroit au bon moment » (M-F. Fortin, Côté & Filion, 2006 p.258). Il s'agit d'une procédure adéquate pour une validation d'instruments de mesure, facile à réaliser et peu coûteuse (Burns & Grove, 2009).

Les participants pour la validation préliminaire (prétest) ont été recrutés par des médecins de famille de l'UMF-GMF de Chicoutimi, considérant les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que l'étude PR1MaC. À noter que ces personnes ne participaient pas à l'étude PR1MaC. L'autre échantillon pour la vérification des qualités métrologiques du heiQ a été constitué de personnes déjà recrutées pour l'étude PR1MaC selon les critères suivants :

- 1) avoir une ou des maladies chroniques ou facteurs de risque de celle-ci (diabète, asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique, maladie cardiovasculaire, etc.);
- 2) avoir pour langue maternelle le français;
- 3) être âgé entre 18 et 75 ans;
- 4) avoir un potentiel de réadaptation tel que jugé par le médecin de famille.

Les critères d'exclusion étaient:

- 1) avoir un problème de maladie mentale ou psychiatrique instable;
- 2) présenter un trouble cognitif.

Lorsque le recrutement a commencé en 2011, les professionnels de la santé des cliniques visées (médecin, infirmières, etc), lors de rendez-vous avec leur clientèle, et selon leur jugement, pouvaient référer des clients à l'équipe de PR1MaC en leur expliquant l'étude

PR1MaC et en leur offrant d'y participer, et ce jusqu'à l'obtention d'un nombre suffisant de participants.

La justification de la taille d'échantillon du prétest de dix participants ainsi que de l'échantillon de 50 personnes requises pour l'évaluation de la stabilité temporelle (test-retest) provient de Hébert et al. (1994). La taille de l'échantillon pour les autres analyses psychométriques (alpha Cronbach, corrélation intra-classe, etc) a été justifiée en se basant sur notre mesure principale soit le coefficient de corrélation intra-classe. Selon Dillman (2000), un échantillon de 100 participants serait acceptable pour ce type d'analyse et l'étude a comporté un échantillon de 332 participants ce qui apparaît amplement suffisant.

Type de devis

Le dispositif de recherche utilisé dans cette recherche est de type quantitatif corrélational dans le cadre d'une étude méthodologique de validation transculturelle d'un instrument de mesure (Burns et Grove, 2009). Ce dispositif permet la réalisation des étapes requises pour la validation transculturelle d'un instrument de mesure et l'examen de qualités métrologiques de la nouvelle version produite.

Méthode de Hébert, Bravo et Voyer (1994)

Plusieurs méthodes ou théories sont disponibles pour le processus de traduction et de validation d'un instrument de mesure en fonction d'un contexte culturel particulier. «Un instrument de mesure est valide s'il mesure bien ce qu'il est censé mesurer. La validité correspond au degré de précision avec lequel le concept est représenté par des énoncés

particuliers dans un instrument de mesure » (M-F. Fortin et al., 2006 p 287). Selon Haccoun (1987), les qualités de la recherche et de la pratique dépendent en grande partie de notre habileté à saisir les informations chez nos sujets. Cet auteur explique également qu'au Québec, le soutien financier moins élevé amène davantage les chercheurs à traduire des instruments déjà faits et validés dans la langue anglaise, ce qui diminue les ressources et le temps requis pour leur développement. Haccoun (1987) décrit également que trop souvent la traduction est peu représentative de la version originale d'où l'importance de l'utilisation précise d'étapes de traduction et de validation pour ainsi maintenir au maximum la validité de l'instrument original.

La méthode utilisée dans cette étude pour la traduction du heiQ a été inspirée de celle de Hébert et al. (1994), car cette méthode est bien adaptée à la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Car dans cette région, peu de gens sont bilingues et cela serait presque impossible d'avoir un échantillon valable de personnes bilingues pour utiliser une méthode telle que celle de Vallerand (1989) qui comporte une étape pour l'évaluation de la validité concomitante et du contenu des deux versions du questionnaire par des sujets bilingues. C'est pourquoi une version plus écourtée de la technique de traduction de Vallerand, celle de Hébert et al. (1994) a été privilégiée. Au moment de la planification de la présente étude et des premières étapes de traduction, l'équipe de recherche dont l'étudiante à la maîtrise, n'était pas au courant de l'existence du protocole formel développé par l'Université Deakin pour traduire de l'anglais à une autre langue le heiQ (Hawkins & Osborne, 2012). C'est pourquoi ce dernier n'a pas été utilisé. Néanmoins, ce protocole est en beaucoup de points comparables à celui utilisé dans le présent mémoire.

La technique de Hébert et al. comprend cinq étapes dont :

- 1) la sélection d'un instrument fidèle et valide en langue anglaise ;
- 2) la traduction renversée ;
- 3) la révision en comité (chercheurs, traducteurs, et si possible, le linguiste et l'auteur de la version originale) ;
- 4) le prétest (avec environ 10 participants) ;
- 5) l'examen de la stabilité temporelle par la stratégie du test retest (50 participants).

Cette dernière étape a été enrichie pour comprendre un examen plus complet des qualités métrologiques par la vérification de la consistance interne de chacune des sous-échelles de l'instrument de mesure ainsi que de sa validité concomitante.

Description du déroulement de la collecte de données

La méthode principale de collecte des données est la passation du questionnaire heiQ (*Health Education Impact Questionnaire*) d'Osborne et al. (2007) contenant 40 énoncés à choix multiples. Le choix de ce questionnaire correspond à l'étape 1 de Hébert et al. (1994), qui consiste à choisir un questionnaire déjà établi et dont la validité est très bonne en langue anglaise. Les chercheurs de l'étude PR1MaC ont sélectionné le questionnaire le plus approprié pour l'étude en fonction des effets qu'ils souhaitaient mesurer en regard de l'*empowerment*.

La deuxième étape de Hébert et al. (1994) correspond à l'objectif un de cette étude, soit faire la démarche de traduction renversée du heiQ. Le questionnaire a été traduit par deux

expertes en traduction, la première, bilingue anglais-français mais de langue maternelle française, l'a traduit en français et la deuxième, également bilingue mais de langue maternelle anglaise, l'a retraduit en anglais, sans avoir vu le questionnaire original en anglais.

Pour le deuxième objectif de l'étude, troisième étape de Hébert et al. (1994) qui correspond à la révision en comité d'experts pour comparer les versions dans les deux langues, le questionnaire a été examiné par un comité composé de personnes bilingues de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le comité était composé de trois chercheures issues du domaine de la santé dont un médecin de famille professeure et chercheure (co-directrice), une professeure en sciences infirmières (directrice) et une ergothérapeute ayant une expertise en soutien à l'autogestion, une des deux traductrices, et l'étudiante chercheure à la maîtrise en sciences infirmières. Toutes ces personnes détiennent une expérience dans le domaine des maladies chroniques et côtoient cette clientèle régulièrement pour être en mesure de bien vérifier l'exactitude de la traduction et de l'adapter pour cette clientèle précise. Chaque mot, expression et énoncé du questionnaire ont été discutés en comité. La version originale en anglais, la première traduction française ainsi que la retraduction anglaise ont été comparées pour valider les énoncés et les guider (appendice A). Cela a été fait en respectant le plus fidèlement possible l'idée première de chaque mot, expression et énoncé du questionnaire original en anglais.

Le troisième objectif, (quatrième étape de Hébert et al., 1994), la validation préliminaire (prétest), a été effectuée auprès de dix personnes représentant la clientèle visée. Ainsi dix personnes référencées par des médecins de l'UMF-GMF de Chicoutimi, qui répondaient aux critères d'inclusion de l'étude PR1MaC, ont été recrutées. Ces personnes ont été rencontrées

lors d'une entrevue individuelle d'environ une heure pour partager leurs commentaires sur chacun des énoncés du heiQ traduit en français et sur le questionnaire en général (appendice B). Chaque entrevue a été enregistrée après signature d'un formulaire de consentement (appendice C). Ce qui a permis d'obtenir la version finale française du heiQ (appendice D).

Le dernier objectif de cette étude (dernière étape de Hébert et al., 1994), portait sur l'examen des qualités métrologiques de la version développée dans les étapes précédentes, plus spécifiquement la consistance interne, la stabilité temporelle (test-retest) et la validité concomitante. « La fidélité réfère à la précision et à la constance des mesures obtenues à l'aide d'un instrument de mesure » (M-F. Fortin et al., 2006 p 282). « L'instrument de mesure est reconnu fidèle s'il donne des résultats comparables dans des situations comparables » (M.-F. Fortin et al., 2006 p 282).

Les données sociodémographiques (appendice E) et les données pour l'évaluation de la consistance interne (alpha de Cronbach) et de la validité concomitante ont été obtenues de l'étude PR1MaC auprès de 332 participants. Initialement, l'étude PR1MaC avait recruté 337 participants, mais seulement 332 ont été inclus dans les analyses en raison de données manquantes dans les données sociodémographiques.

La fidélité test-retest a été évaluée dans l'étude PR1MaC lors de la dernière mesure des résultats. À ce moment, il a été demandé aux participants s'ils acceptaient de compléter le questionnaire à deux reprises à l'intérieur de deux semaines. Ceux qui ont accepté ont reçu une première fois le questionnaire tel que prévu dans l'étude PR1MaC par la poste. Deux semaines plus tard, ils ont reçu à nouveau le questionnaire et ils devaient le retourner dans les deux semaines suivantes, soit entre deux à quatre semaines après le premier envoi. Au

final, l'évaluation de la stabilité temporelle (test retest) a été réalisée auprès de 50 personnes. Il était convenu que les participants ne reçoivent aucune intervention dans le cadre du projet PR1MaC entre les deux temps de mesure du test-retest.

Considérations éthiques

L'étude a été soumise à deux comités d'éthique de la recherche soit celui du CSSS de Chicoutimi et celui de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) (appendice F). Comme il s'agit d'un projet d'étude effectué dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières à l'UQAC, il devait être approuvé par le comité d'éthique de la recherche de ce milieu. Étant donné que l'étude s'est déroulée dans des cliniques médicales du CSSS de Chicoutimi et du CSSS de Jonquière, il devait être soumis au comité d'éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi qui est également responsable des approbations éthiques des projets de recherche au CSSS de Jonquière. Tout au long de la recherche, les données confidentielles ont été protégées en attribuant un numéro pour identifier et dénominaliser les questionnaires d'une même personne. Les questionnaires ne contenaient aucun élément décrivant la personne et les caractéristiques pouvant permettre de l'identifier. Un formulaire de consentement a été signé par chaque participant et ceux qui le désiraient ont été entièrement libres de participer ou non. Également, un mécanisme a été prévu en cas de retrait de l'étude. Les questionnaires seront détruits après une période de conservation de sept ans tel que cela est prévu dans les règles éthiques des deux comités. Les données seront utilisées dans le seul but de l'étude et uniquement par les personnes autorisées en vertu des approbations obtenues. Les formulaires sont conservés dans les locaux de l'équipe de recherche en maladies chroniques.

Description du plan d'analyse des données

Les réponses de chaque question des huit dimensions ont été compilées par un assistant de recherche de la chaire de recherche de maladies chroniques du CSSS de Chicoutimi dans un tableau Excel et revérifiées ensuite par l'étudiante du présent mémoire. Des analyses ont été faites à l'aide du logiciel d'analyse des données quantitatives SPSS 20.0, pour établir l'alpha de Cronbach de chaque dimension. Pour évaluer la stabilité temporelle (test-retest), des coefficients de corrélation intra-classe (CCI) ont été calculés pour chaque dimension auprès des 50 personnes participantes. La validité concomitante a aussi été évaluée auprès des 332 participants pour certaines dimensions, au moyen de corrélation de Pearson. Les questionnaires avec une donnée manquante ou plus étaient conservés mais la ou les dimensions ayant une ou des données manquantes étaient retirées seulement pour les participants concernés.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS Validation of a French-language version of the health education impact

Questionnaire (heiQ) among chronic disease patients seen in primary care.

Validation of a French-language version of the health education impact Questionnaire (heiQ) among chronic disease patients seen in primary care.

Anne Bélanger^{a-b} RN MSc (c), Catherine Hudon^c MD PhD CFPC, Martin Fortin^{a,c} MD PhD, CFPC, José Amirall^a MD PhD, Tarek Bouhali^a MD MSc, Maud-Christine Chouinard^{a-c} RN PhD

^aCentre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 305 rue Saint-Vallier, Chicoutimi, Québec, Canada, G7H 5H6

^bDepartment of health sciences, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi, Québec, Canada, G7H 2B1

^cDepartment of family medicine and emergency medicine, Université de Sherbrooke, 3001 12^e avenue Nord, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Corresponding author:

Catherine Hudon

Phone: (819) 346-1110 #70541

E-mail

Anne Bélanger:

Anne.Belanger@uqac.ca

Catherine Hudon:

Catherine.Hudon@Usherbrooke.ca

Martin Fortin:

Martin.Fortin@Usherbrooke.ca

José Amirall: Jose.Amirall@Usherbrouke.ca
Tarek Bouhali: Tarek.Bouhali@Usherbrouke.ca
Maud-Christine Chouinard: Maud-Christine_Chouinard@uqac.ca

Abstract

Objective: To describe the process of trans-cultural validation of a French-language version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ).

Methods: Hébert et al.'s method for trans-cultural adaptation was used for the translation. Validation of the French version (heiQ-Fv) was made with a secondary analysis of data from a population of primary care patients with chronic diseases.

Results: Analysis was conducted in 332 participants. Cronbach's alpha in seven domains of the heiQ-Fv varied between 0.80 and 0.89; it was 0.69 in the remaining domain. The test-retest analysis (n=50) yielded intra-class correlation coefficients between 0.66 and 0.86. There was a significant correlation between the Skill and Technique Acquisition domain of the heiQ-Fv and the Self-Efficacy for Managing Chronic Diseases – French version ($r = 0.49$; 95% CI: 0.40 – 0.58, $p < 0.001$). There was an inverse relationship between the Emotional Wellbeing domain and the Kessler Psychological Distress Scale (K6) ($r = -0.61$; 95% CI: -0.52 – -0.69, $p < 0.001$).

Conclusion: The heiQ-Fv was obtained using a rigorous translation process. It showed good psychometric properties.

Practice Implications: The French-language version of the heiQ could be used by health professionals and researchers to evaluate the impact of educational programs on chronic diseases, and improve them.

Introduction

Chronic diseases (CD) are the main cause of death and invalidity in the world. These diseases, considered as non-transmissible, kill 36 million people each year [1]. The costs associated with the management of CD are high [2]. The increasing number of patients with CD represents a challenge for the health care system [3], which requires an optimization of available health resources. Health education provided by health professionals can play an important role for patients with CD [4], as they must be able to understand their diseases in order to manage their situation optimally [5] and thus reduce the impact of CD and their health costs [6].

In order to evaluate the effects of education interventions provided to patients with CD, it is important to use indicators or effect measures that allow us to describe the changes that have occurred in a global manner [7]. It is also important to evaluate intermediate changes that happen following the intervention, not only in the long term, such as an improvement in quality of life and a decrease in the use of services [8]. It is in this context that, in 2007, Osborne and colleagues proposed a tool to measure the effects of health education: the health education impact Questionnaire (heiQ). The heiQ was used by many to report the results of education and self-management support interventions [9-13]. The heiQ highlights the different effects of health education programs, in particular empowerment, self-management and acceptance of the illness [8]. The English-language version of this questionnaire shows very good psychometric properties that are described in detail in the methods section of this paper.

A review of the literature allowed us to identify two papers on the translation and validation of the heiQ in German [8] and in Japanese [6] populations. Both research teams performed a complete translation and cultural adaptation of the instrument by verifying the reliability and validity of their translated version. The validity of the German and Japanese versions of the heiQ was preserved despite translation.

The aim of this study was to perform the transcultural validation of a French-language version of the heiQ including the assessment of its psychometric properties (internal consistency, test-retest reliability and concomitant validity) in a population of primary care patients consulting for CD or presenting CD risk factors.

Methods

Research method

The results of this work stem from a primary study called PR1MaC on the adaptation, implementation and evaluation of an intervention aiming to integrate rehabilitation services into primary care for patients with CD [3], using the heiQ as a tool to measure the effects of the intervention. PR1MaC deployed CD-specific professional services in medical clinics aiming to provide health education to patients with chronic diseases or risk factors.

The cross-cultural validation method used was Hébert et al.'s [14] which includes five steps:

- 1) Selecting a reliable and valid English-language instrument;
- 2) Translation-back translation by two translators;

- 3) Committee review to evaluate both versions (researcher, translators, if possible a linguist and the author of the original version of the instrument);
- 4) Pretest (with approximately 10 participants);
- 5) Evaluation of the psychometric properties of the instrument.

Selecting a reliable and valid English-language instrument

In the first step, we chose an English-language tool that demonstrated good psychometric properties, the health education impact Questionnaire (heiQ V3.0) developed in Australia by a research team lead by Richard H. Osborne [15]. This questionnaire consists of 40 questions organized into eight scales and aims to evaluate self-management and empowerment of patients with CD in a context of an education intervention [8]. It was subjected to widespread consultation among health experts and patients having one or more CD, through a rigorous process. The heiQ was validated with 598 participants in one study. It showed good internal consistency with Cronbach alphas between 0.70 and 0.89 [15]. Studies on the validation of the English-language version of the heiQ confirm edits eight domain factorial structure [15]. The authors reported absence of social desirability [16].

Version 3.0 of the heiQ is composed of 40 questions to which participants respond on a four-point Likert scale ranging from 1 (Completely disagree) to 4 (Completely agree). Complete definitions of each domain of the heiQ are available in the original developmental work of the instrument [15].

Translation back-translation

In the second step, one translator translated the original English-language version into French. A second independent translator translated the French-language version back into English without having seen the original version.

Committee review

In step three, a bilingual review committee was set up. It was composed of three health researchers (one a family physician, one a nursing sciences professor and one professor in occupational therapy), one translator, and one master's student in nursing sciences working in primary care. All members of the committee have regular contact with patients with CD. Each word and item in the questionnaire was discussed among committee members and all versions of the questionnaire (original English-language version, translated French-language version and the version back-translated into English) were compared to validate each item and make adjustments when needed.

Pretest

A pretest was conducted with a non-probability sample of ten persons recruited by the family physicians of a family medicine group in the Saguenay region of Quebec (Canada). Inclusion criteria were the same as those used in the PR1MaC study and are described in section 2.2.

A one-hour cognitive interview was done with each participant who read each question and responded out loud what he or she thought of the question. During the pretest, most comments were constructive and allowed us to modify certain items. Questions were simple

and easy to understand according to participants. Participants did not appreciate questions that were worded negatively. Certain words like “very” were superfluous and rendered the question too extreme according to some. Following these comments, corrections were made. In total, sixteen questions were modified.

Evaluation of the psychometric properties of the heiQ-Fv

Evaluation of the psychometric properties of the heiQ-Fv was realized in the context of the secondary analysis of the data provided by the PR1MaC study. This research was conducted in eight primary care clinics. Inclusion criteria for participating patients were: 1) presence of one or more CD (diabetes, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, cardiovascular disease) or one or more risk factors for these diseases; 2) French as first language; 3) aged between 18 and 75 years; 4) have a potential for rehabilitation. Exclusion criteria were: 1) health decompensation; or 2) cognitive problem (s). Potential participants were referred by primary healthcare professionals in participating clinics. Following referral, a research assistant contacted each participant by telephone in order to check for admissibility and interest in participating in the study. Interested participants received a series of questionnaires, including the heiQ-Fv, and the consent form by mail.

Number of CD was obtained with the Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) by self-report [17-18]. Self-efficacy for the management of chronic diseases was evaluated with the French-language version of the Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale (SEM-CD Fv) [19-21]. Psychological distress was assessed with the Kessler Psychological Distress Scale (K6) [22-23]. A socio-demographic questionnaire including

questions on sex, age, education, family income, marital status and occupation (Table1) was also used.

Test-retest reliability was measured with 50 participants of the PR1MaC project. Participants completed the questionnaire twice in a two to four-week interval. Participants did not receive any intervention during these weeks.

Data analysis

Data was analysed using SPSS 20.0. Questionnaires with missing data were kept but domains with one or more missing items were rejected. Internal consistency was calculated with Cronbach's alpha for each domain. To assess stability over time, interclass correlation coefficients were calculated for each domain.

Pearson correlation analyses with 95% confidence intervals were used to measure the concurrent validity of two domains of the heiQ with two other questionnaires:1) Skills and Technique Acquisition of the heiQ with Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale and 2) Emotional Well-being with the Kessler Psychological Distress Scale (K6).

Ethics approval for this research was obtained from the ethics committee of the Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC) and the ethics committee of the Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) in April 2011.

Results

Participant characteristics are presented in Table 1. In total, 337 patients were recruited. Five participants were excluded due to missing sociodemographic data; therefore analysis

was conducted on 332 participants. Participants presented between one and fourteen CD (mean + SD: 4.9 + 2.4). Table 2 presents the mean, standard deviation and range of responses for each domain of the heiQ. Table 3 presents the internal consistency of each heiQ domain that varied from 0.80 to 0.89, except for one (self-monitoring and insight at 0.69). Table 4 presents the results of the test-retest for each domain, with intraclass correlation coefficients (CCI) that ranged from 0.66 to 0.86.

The intraclass correlation coefficient between Skill and Technique Acquisition of the heiQ and the Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-Item Scale was 0.49 (95% CI: 0.40 – 0.58, $p < 0.001$). The correlation coefficient between Emotional Well-being and the Kessler Psychological Distress Scale (K6) was -0.61 (95%, CI: -0.52 – -0.69, $p < 0.001$).

Discussion and conclusion

Discussion

The results of this study show that the heiQ-Fv presented good psychometric properties (see the heiQ-Fv final version in the appendix 1) In addition to the initial studies that lead to the development of the heiQ by Osborne and colleagues [15, 24-25], studies similar to this one are those that translated the heiQ into German [8] and Japanese [6]. In both cases, the teams involved the developer in the translation process, which differs from our translation process.

Only the study conducted by Morita [6] presents the values obtained for the different domains of version 3.0 of the heiQ. The mean and standard deviations of the heiQ values obtained in our study are higher than those presented by Morita [6] for all domains. This

difference may indicate that our sample of participants was already in a state of empowerment.

In regard to internal consistency, the Cronbach alphas in this study are all above 0.81, with four domains ranking over 0.86. Only one domain is an exception, Self-Monitoring and Insight, with a Cronbach alpha at 0.69. It was also the case for Osborne et al.'s study [15]. Overall, the Cronbach alphas in this study are comparable to those described by Osborne et al. [15] and Morita et al. [6], except for two domains. First, for the Skill and Technique Acquisition domain, the Cronbach alpha value was higher than that obtained by Osborne et al. [15], but comparable to that found by Morita et al. [6]. Second, for the Constructive Attitudes and Approaches domain, the Cronbach alpha value was higher than that obtained by Morita et al. [6], but comparable to that found by Osborne et al. [15]. These results seem to indicate that the reliability of the domains was preserved through the French-language translation process. It is interesting to note that the low value of the Cronbach alpha for Self-Monitoring and Insight is comparable to all studies examined.

The test-retest reliability for all domains yielded good results. For two domains, values were lower. The first one is Health-directed Behaviour with an ICC at 0.66 and the second one was Constructive Attitudes and Approaches with an ICC of 0.67. The values for the test-retest were inferior to those described by Morita et al. [6] for all domains, but results were comparable or superior to those found by Schuler et al. [8], except for Constructive Attitudes and Approaches. It should be noted that Osborne and colleagues do not report results on this subject [15, 24-25]. One explanation may be found in the difference in delay between both administrations of the heiQ. In Morita et al.'s study [6], participants completed the

questionnaire on-line two days after having completed it the first time, while in this study, the time span between both completions of the questionnaire varied between 2 and 4 weeks and was done by mail. Sample size for the test-rest also differed: Morita et al.'s study [6] included 116 participants, while our study included 50. However, according to the method proposed by Hébert et al. [14] this number was sufficient. In the sample of Schuler et al. [8], the time period between the two administrations was three weeks, a timeframe comparable to those used in this study.

Concurrent validity of the heiQ-FV was assessed with two questionnaires: the K6 and SEM-CD Fv. The K6 questionnaire showed a significant relation with the Emotional Well-Being domain of the heiQ. The SEM-CD also showed a significant relation with the Skill and Technique Acquisition domain of the heiQ. The studies by Morita [6] and Schuler [8] also compared with other questionnaires but their results were better with questionnaires on mental health which explains that the results of this study are good in relation to both questionnaires used.

Study limits

Although we followed a rigorous translation and validation method, Osborne's team was not involved in the first steps of the process [15]. Participants to this study were recruited with the requirement that they follow a chronic disease rehabilitation program, which may have inspired a certain motivation on their part, and thus created a selection bias in favor of a population with a higher level of empowerment. The fact that this may have led to higher scores in the questionnaire though should not have influenced the validation process.

Approximately 60 % of the sample had a mean annual income superior to 50,000 CA\$. However, participants were spread across a large age range and a diversity of chronic diseases as usually seen in primary care.

Conclusion

The French-language version of the heiQ developed and validated among a primary care clientele in Quebec presenting one or more CD or their risk factors shows good psychometric properties.

Practice implications

The results obtained allow for the use of this French-language version of the questionnaire, in primary care for patients with CD, to evaluate the impact of health education initiatives.

Acknowledgments

This study was made possible thanks to the support of the PR1MaC project and its research team: Jean-Philippe Marquis, André Côté, Marilyne Simard and Cynthia Gagnon. Thank you to all the physicians who recruited participants. Translation and editorial assistance provided by Susie Bernier.

Author's contribution

AB conceived and elaborated the study, supervised data analysis and wrote the first version of this manuscript as a master's student in nursing sciences under the supervision of MCC and CH. JA and TB did the data entry and analysis. All authors read and gave their approval to the final version of this manuscript submitted for publication. AB, MCC and CH take responsibility for the integrity of this research as a whole.

Conflict of interest

The authors declare having no conflict of interest in this research.

I confirm all patient/personal identifiers have been removed or disguised so the patient/person(s) described are not identifiable and cannot be identified through the details of the story.

References

- [1] Canadian Nurses Association, Chronic disease and nursing: A summary of the issues, Canadian Nurses Association Published, Canada, 2005.
- [2] World Health Organization, Noncommunicable disease, 2014 September 18th, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>
- [3] M. Fortin, M. C. Chouinard, T. Bouhali, M. F. Dubois, C. Gagnon, M. Belanger, Evaluating the integration of chronic disease prevention and management services into primary health care, *BMC Health Serv Res*, 13 (2013)132.
- [4] H. Cooper, K. Booth, S. Fear, G. Gill, Chronic disease patient education: Lessons from meta-analyses, *Patient Educ Couns*, 44 (2001)107-17.
- [5] S. Bastable, P. Gramet, K. Jacobs, D. Sopczyk, Health professionnal as educator: Principles of teaching and learning. Jones and Barlett learning, Sudbury, MA, 2011.
- [6] R. Morita, M. Arakida, R. H. Osborne, S. Nolte, G. R. Elsworth, H. Mikami, Adaptation and validation of the Japanese version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ-J) for the evaluation of self-management education interventions, *Jpn J Nurs Sci*, 10 (2013)255-66.
- [7] R. H. Osborne, R. Batterham, J. Livingston, The evaluation of chronic disease self-management support across settings: the international experience of the health education impact questionnaire quality monitoring system, *Nurs Clin North Am*, 46 (2011)255-70, v.
- [8] M. Schuler, G. Musekamp, H. Faller, I. Ehlebracht-Konig, C. Gutenbrunner, R. Kirchhof, et al., Assessment of proximal outcomes of self-management programs:

translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ), Qual Life Res,22 (2013)1391-403.

[9] T. Gill, J. Wu, A. Tauylor, Evaluation of self-management course using the Health Education Impact Questionnaire. School of Medicine, University of Adelaide, Adelaide, Australia, 2011.

[10] I. Ackerman, R. Buchbinder, R. H. Osborne, Challenges in evaluating an arthritis self-management program for people with hip and knee osteoarthritis in real-world clinical settings, Journal of Rheumatology,39 (2012)1047-55.

[11] H. Courtney-Pratt, C. Johnson, H. Cameron-Tucker, S. Sanderson, Investigating the feasibility of promoting and sustaining delivery of cardiac rehabilitation in a rural community, Rural Remote Health,12 (2012)1838.

[12] G. R. Stone, T. L. Packer, Evaluation of a rural chronic disease self-management program, Rural Remote Health,10 (2010)1203.

[13] D. A. Cadilhac, S. Hoffmann, M. Kilkenny, R. Lindley, E. Lalor, R. H. Osborne, et al., A phase II multicentered, single-blind, randomized, controlled trial of the stroke self-management program, Stroke,42 (2011)1673-9.

[14] R. Hébert, G. Bravo, L. Voyer, The translation of mesuring instrument for gerontological research in French: metrological criteria and inventory [La traduction d'instruments de mesure pour la recherche gérontologique en langue française: critères métrologiques et inventaire], La revue canadienne du vieillissement,13 (1994)392-405.

[15] R. H. Osborne, G. R. Elsworth, K. Whitfield, The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-

management interventions for people with chronic conditions, *Patient Educ Couns*,66 (2007)192-201.

[16] S. Nolte, G. R. Elsworth, R. H. Osborne, Absence of social desirability bias in the evaluation of chronic disease self-management interventions, *Health Qual Life Outcomes*,11 (2013)114.

[17] M.-E. Poitras, M. Fortin, C. Hudon, J. Haggerty, J. Almirall, Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population, *BMC Health Serv Res*,12 (2012)35.

[18] E. A. Bayliss, J. L. Ellis, J. F. Steiner, Seniors' self-reported multimorbidity captured biopsychosocial factors not incorporated into two other data-based morbidity measures, *J Clin Epidemiol*,62 (2009)550-7.

[19] K. Lorig, D. Sobel, P. Ritter, D. Laurent, M. Hobbs, Effect of a self-management program on patients with chronic disease, *Eff Clin Pract*,6 (2001)256-62.

[20] K. Lorig, A. Stewart, P. Ritter, V. M. Gonzalez, D. Laurent, J. Lynch, *Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions*. Sage, Thousand Oaks CA, 1996.

[21] C. Hudon, M. C. Chouinard, A. Bélanger, et al., The self-efficacy for managing chronic disease scale-French version: a validation study in primary care, *Eur J Pers Cent Healthc* (in press).

[22] R. C. Kessler, G. Andrews, L. J. Colpe, E. Hiripi, D. K. Mroczek, S. L. Normand, et al., Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress, *Psychol Med*,32 (2002)959-76.

- [23] R. C. Kessler, P. R. Barker, L. J. Colpe, J. F. Epstein, J. C. Gfroerer, E. Hiripi, et al., Screening for serious mental illness in the general population, *Arch Gen Psychiatry* 60 (2003)184-9.
- [24] S. Nolte, G. R. Elsworth, A. J. Sinclair, R. H. Osborne, The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: a national patient-reported outcomes survey, *Patient Educ Couns*,65 (2007)351-60.
- [25] S. Nolte, G. R. Elsworth, A. J. Sinclair, R. H. Osborne, The inclusion of 'then-test' questions in post-test questionnaires alters post-test responses: a randomized study of bias in health program evaluation, *Qual Life Res*,21 (2012)487-94.

Tables

Table 1. Socio-demographic characteristics of the sample

Table 2. Descriptive statistics of the scores obtained on the heiQ-Fv

Table 3. Internal consistency of the heiQ-Fv

Table 4. Temporal stability of the heiQ-Fv

Table 1. Socio-demographic characteristics of the sample

	Pretest sample (n= 10)	Total sample (n = 332)	Test-retest sample (n = 50)
Age (mean, years)	60.2 (± 9.8)	52.47 (± 11.6)	55.7 (± 9.4)
Sex (male / female)	6 / 4	172 / 160	23 / 27
Education			
High school (not completed) (%)	20	17.9	4.0
High school (completed) (%)	10	33.3	46.0
College (%)	20	29.4	26.0
University (%)	50	19.4	24.0
Annual family income			
< 20,000 CA\$ (%)	-	12.6	4.2
20,000-29,999 CA\$ (%)	30	10.2	10.4
30,000-39,999 CA\$ (%)	10	12.9	10.4
40,000-49,999 CA\$(%)	-	14.8	16.7
$\geq 50,000$ CA\$ (%)	60	49.5	58.3
Marital status			
Married (%)	80	73.8	84.0
Single (%)	20	13.9	10.0
Divorced/separated (%)	-	7.5	2.0
Widowed (%)	-	4.8	4.0

Occupation	Work (%)	50	58.4	53.1
	Without work (%)	10	16.1	12.2
	Retired (%)	40	25.5	34.7
Comorbidity	DBMA by self-report (SD)	-	10.31 (± 7.07)	10.9(± 7.1)
	Number of CD (SD)	-	4.91 (± 2.39)	5.4 (± 2.6)

DBMA - Disease burden morbidity assessment; CD–Chronic diseases;

Table 2. Descriptive statistics of the scores obtained on the heiQ-Fv

Domain	N ^a	Mean	Standard deviation	Range
1. Positive and Active Engagement in Life	326	3.10	0.54	1.2 - 4
2. Health Directed Behavior	320	2.64	0.76	1 - 4
3. Skill and Technique Acquisition	317	2.84	0.51	1.3 - 4
4. Constructive Attitudes and Approaches	321	3.10	0.47	1.4 - 4
5. Self-Monitoring and Insight	319	3.05	0.39	1.8 - 4
6. Health Service Navigation	330	3.26	0.42	1.8 - 4
7. Social Integration and Support	321	2.98	0.53	1 - 4
8. Emotional Wellbeing	319	2.71	0.63	1 - 4

^aNumber of participants per domain ranged from 317 to 330 because of missing values.

Table 3. Internal consistency of the heiQ-Fv

Domain	n	α
1. Positive and Active Engagement in Life	326	0.86
2. Health-directed Behavior	320	0.87
3. Skill and Technique Acquisition	317	0.81
4. Constructive Attitudes and Approaches	321	0.81
5. Self-Monitoring and Insight	319	0.69
6. Health Service Navigation	330	0.80
7. Social Integration and Support	321	0.87
8. Emotional Wellbeing	319	0.87

Table 4. Temporal stability of the heiQ-Fv

Domain	n	ICC*	95% CI**	ρ
1. Positive and Active Engagement in Life	50	0.79	0.64-0.88	0.00
2. Health-directed Behavior	50	0.66	0.41-0.81	0.00
3. Skill and Technique Acquisition	50	0.84	0.71-0.91	0.00
4. Constructive Attitudes and Approaches	50	0.67	0.43-0.82	0.00
5. Self-Monitoring and Insight	50	0.79	0.63-0.88	0.00
6. Health Service Navigation	49	0.81	0.67-0.90	0.00
7. Social Integration and Support	50	0.85	0.74-0.92	0.00
8. Emotional Wellbeing (scale reversed)	50	0.86	0.76-0.92	0.00

* ICC = Intraclass correlation coefficient

** CI = Confidence interval

Appendix1. Health Education Impact Questionnaire French version (heiQ-Fv)

- 1 La plupart des jours de la semaine, je fais au moins une activité pour améliorer ma santé (par exemple : marche, relaxation, exercice) Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 2 La plupart des jours de la semaine, je fais certaines choses que j'apprécie vraiment Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 3 En plus de voir mon médecin, je surveille régulièrement les changements au niveau de ma santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 4 Je m'inquiète souvent au sujet de ma santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 5 J'essaie de profiter de ma vie le plus pleinement possible Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 6 Je sais ce qui peut déclencher mes problèmes de santé et les aggraver Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 7 Mes problèmes de santé me rendent insatisfait de ma vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 8 Je fais des choses intéressantes dans ma vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

- 9 Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marche, jardinage, tâche domestique, golf, quilles, Tai-chi, natation)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 10 J'ai l'intention de faire des choses agréables dans les prochains jours
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 11 Je comprends bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
 Ne s'applique pas
- 12 Je me sens souvent en colère lorsque je pense à ma santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 13 La plupart des jours de la semaine, je me garde du temps pour des activités saines (par exemple : marche, relaxation, exercice)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 14 Je me sens désespéré (e) en raison de mes problèmes de santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 15 Je sens que je suis engagée activement dans la vie
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 16 Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends ce que je dois faire pour les contrôler
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord

- 17 Je surveille ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour rester en aussi bonne santé que possible
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 18 Je suis contrarié (e) quand je pense à ma santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 19 Je fais de la marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des jours de la semaine
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 20 Considérant ma santé, j'ai des attentes réalistes par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 21 Si je pense à ma santé, je me sens déprimé (e)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 22 Si j'ai besoin d'aide, j'ai des gens sur qui je peux compter
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 23 J'ai des moyens efficaces pour que mes symptômes (par exemple : inconfort, douleur et stress) ne limitent pas ce que je peux faire dans ma vie
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 24 J'ai des relations positives avec mes professionnels de la santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 25 J'ai une bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord

- 26 Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à y faire face Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 27 J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé m'empêcher de jouir de la vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 28 J'ai suffisamment d'amis pour m'aider à faire face à mes problèmes de santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 29 Je communique de façon confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins de santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 30 J'ai une bonne compréhension des équipements qui pourrait me faciliter la vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 31 Lorsque je me sens malade, ma famille et les personnes qui prennent soin de moi comprennent ce que je vis Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 32 Je donne avec confiance aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoins pour m'aider Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 33 Mes besoins sont satisfaits par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires) Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 34 Mes problèmes de santé ne gâchent pas ma vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

- 35 En général, je sens que mes amis et ma famille veillent bien sur moi
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 36 Je trouve que j'ai une belle vie même quand j'ai des problèmes de santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 37 J'ai assez d'occasions de parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 38 Je collabore avec mes médecins et autres professionnels de la santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 39 Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 40 Si d'autres peuvent faire face à des problèmes comme les miens, je le peux aussi
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord

CHAPITRE 5

DISCUSSION

La présente étude a été faite selon une démarche rigoureuse et adéquate pour une validation française du heiQ en contexte québécois. Les résultats obtenus démontrent que la version en langue française développée du heiQ présente de bonnes qualités psychométriques.

Le présent chapitre porte sur les comparaisons entre les différents articles de validation du heiQ dont ceux des auteurs originaux ainsi que de la traduction en allemand et en japonais à la lumière des résultats obtenus dans le présent mémoire. Ce chapitre permet d'exposer des hypothèses qui peuvent expliquer certaines différences entre les articles de validation du heiQ. Il se termine par la présentation des limites de l'étude.

Discussion des résultats

Osborne et son équipe (Osborne et al., 2007; Nolte, Elsworth, Sinclair & Osborne, 2007; Nolte, Elsworth, Sinclair & Osborne, 2012) ont développé puis étudié le heiQ version anglaise avec différentes données psychométriques. En plus des études initiales de développement du heiQ par cette équipe, il y a seulement deux études publiées sur la traduction du heiQ malgré la traduction en de multiples langues, soit en allemand (Schuler et al., 2013) et en japonais (Morita et al., 2012). Ces deux études de validation transculturelle du heiQ ont été effectuées selon le protocole de Hawkins et Osborne, mais avec la version de 2007 de ce dernier alors qu'une nouvelle version de ce document a été proposé en 2012 (Hawkins & Osborne, 2012). Tel que soulevé précédemment, ce protocole est en beaucoup de points comparables à celui utilisé dans le présent mémoire. La seule différence notable

entre ce protocole et celui utilisé dans cette étude est par rapport à l'implication du développeur de l'instrument.

Seule l'étude de Morita et al. (2012) présente les valeurs obtenues dans les différentes dimensions pour la version 3.0 du heiQ. La moyenne et l'écart type des valeurs du heiQ obtenues dans la présente étude ont été plus élevés que ceux de Morita et al. (2012) dans toutes les dimensions (voir le tableau 2), pour des raisons pouvant être reliées aux différences dans l'échantillonnage. Alors que l'échantillon de la présente étude était constitué de personnes avec des maladies chroniques variées, celui de Morita et al. (2012) était uniquement constitué de personnes avec un syndrome métabolique. Ces dernières pouvaient possiblement se sentir moins concernées par les questions ou encore moins en contrôle vis-à-vis leur santé. Nolte et son équipe ont présenté dans leur étude de 2007 des valeurs moyennes dans chaque dimension de la version antérieure anglaise du heiQ, à 42 énoncés, alors que l'échelle de Likert utilisée était à six niveaux, avec des valeurs possibles entre 1 et 6, rendant les comparaisons impossibles.

Tableau 2 Comparaison des scores dans les diverses études de validation du heiQ

Dimension	Bélanger et al.	Morita et al.
	(2014)	(2012)
1. Engagement positif et actif dans la vie	3,10 (0,54)	2,77 (0,51)
2. Comportement favorisant la santé	2,64 (0,76)	2,4 (0,77)
3. Acquisition d'habiletés et de techniques	2,84 (0,51)	2,45 (0,48)
4. Attitudes et approches constructives	3,10 (0,47)	2,68 (0,46)
5. Auto-surveillance et discernement	3,05 (0,39)	2,70 (0,38)
6. Navigation dans les services de santé	3,26 (0,42)	2,13 (0,67)
7. Intégration sociale et soutien	2,98 (0,53)	2,51 (0,57)
8. Bien-être émotionnel (énoncé inversé)	2,71 (0,63)	2,13 (0,56)

Dans l'ensemble, les données relatives à la consistance interne de la présente étude, mesurée avec l'alpha de Cronbach, sont comparables à celles décrites dans les études d'Osborne et al. (2007) et de Morita et al. (2012) (tableau 3), sauf exception pour deux dimensions, alors que l'étude de Schuler et al. (2013) ne présente pas de résultats à ce sujet. Premièrement, pour la dimension « Acquisition d'habiletés et de techniques », la valeur de l'alpha de Cronbach est supérieure à celle obtenue par Osborne et al. en 2007, mais comparable à celle de Morita et al. (2012). Deuxièmement, pour la dimension « Attitudes et approches constructives », la valeur de l'alpha de Cronbach est supérieure à celle obtenue par Morita et al. en 2012, mais comparable à celle d'Osborne et al. (2007). Ces résultats

donnent un bon indice de préservation de la fidélité des dimensions obtenues par le processus de traduction française.

Tableau 3. Comparaison des alphas de Cronbach dans les diverses études de validation du heiQ

Dimension	Bélanger et	Osborne et al.	Morita et al.
	al. (2014)	(2007)	(2012)
1. Engagement positif et actif dans la vie	0,86	0,83	0,82
2. Comportement favorisant la santé	0,87	0,82	0,84
3. Acquisition d'habiletés et de techniques	0,81	0,73	0,78
4. Attitudes et approches constructives	0,81	0,83	0,70
5. Auto-surveillance et discernement	0,69	0,70	0,73
6. Navigation dans les services de santé	0,80	0,82	0,87
7. Intégration sociale et soutien	0,87	0,88	0,84
8. Bien-être émotionnel (énoncé inversé)	0,87	0,88	0,88

Il est intéressant de noter que la faible valeur d'alpha de Cronbach pour la dimension « Auto-surveillance et discernement » est comparable dans les trois études. Cela pourrait peut-être s'expliquer par le fait qu'une question de cette dimension peut poser problème. En effet, une question concerne la médication et s'énonce ainsi: « Je comprends bien pourquoi et quand je dois prendre ma médication ». À l'étape du prétest de validité apparente, un des participants, atteint de diabète traité avec une diète adaptée seulement, avait soulevé un

problème avec cette question parce qu'il ne prenait aucune médication. Pour contourner ce problème, l'équipe a décidé d'ajouter le choix de réponse « Ne s'applique pas » à cet énoncé seulement. Dans l'échantillon plus large de la présente étude, 50 participants sur 332 ont sélectionné ce choix de réponse. Dans ces cas, cette valeur a été traitée comme une donnée manquante, et la valeur moyenne de la dimension de chaque participant leur a alors été attribuée pour cet énoncé. Un problème comparable avec cette même question a été décrit par Morita et al. (2012). Dans leur échantillon composé de personnes avec syndrome métabolique, ces auteurs ont également décrit avoir adapté certaines questions dont celle concernant la médication en justifiant que tous ne prenaient pas de médicaments.

Le tableau 4 présente les valeurs obtenues pour la fidélité test-retest dans la présente étude de même que dans les autres études de validation du heiQ. Les valeurs obtenues pour le test-retest ont été inférieures à celles décrites dans l'étude de Morita et al. (2012) dans toutes les dimensions, mais comparables ou supérieures à celles disponibles de Schuler et al. (2013), sauf pour la dimension « Approches et attitudes constructives ». Il est à noter qu'Osborne et son équipe ne rapportent pas de résultats à ce sujet (Nolte et al., 2012; Nolte et al., 2007; Osborne et al., 2007). Une explication des différences pourrait se situer dans le délai entre les deux temps d'administration du heiQ. Pour Morita et al. (2012), les participants ont complété le questionnaire en ligne dix jours après la première administration, alors que dans la présente étude, ce délai allait entre deux à quatre semaines et qu'il a été administré par la poste. Schuler et al. (2013) ont un délai de trois semaines entre les deux temps d'administration, ce qui se rapproche beaucoup de la présente étude. Il y a aussi la taille de l'échantillon du test-retest qui diffère: Morita et al. (2012) ont utilisé 116 participants, alors

que la présente étude avait un sous-échantillon limité à 50 personnes pour cette analyse. Cependant, ce nombre était suffisant selon la méthode de Hébert et al. (1994).

Tableau 4 Comparaison des coefficients de corrélation intra-classes des analyses de stabilité temporelle (test retest) dans les diverses études de validation du heiQ

Dimension	Bélanger et	Schuler et	Morita et al.
	al. (2014)	al. (2013)	(2012)
1. Engagement positif et actif dans la vie	0,79	0,72	0,87
2. Comportement favorisant la santé	0,66		0,92
3. Acquisition d'habiletés et de techniques	0,84	0,72	0,84
4. Attitudes et approches constructives	0,67	0,77	0,83
5. Auto-surveillance et discernement	0,79		0,87
6. Navigation dans les services de santé	0,81		0,87
7. Intégration sociale et soutien	0,85		0,83
8. Bien-être émotionnel (énoncé inversé)	0,86		0,90

Pour ce qui est de la version allemande (Schuler et al., 2013), l'échantillon comprenait des participants avec maladies chroniques. Pour les calculs de validité, la présente étude a utilisé 332 participants alors que l'étude de Schuler et al. (2013) a eu 1202 participants et celle de Morita et al. (2012) un échantillon de 250 participants. Un nombre de 300 participants et plus est généralement recommandé alors que certains auteurs recommandant seulement 200 participants et plus (Streiner, & Norman, 1999).

La validité concomitante a été vérifiée à l'aide de deux autres questionnaires dont l'échelle de détresse psychologique Kessler (K6) et le *the self-efficacy for managing chronic disease scale* version française (SEM-CD-Fv) tel que décrits dans l'article. Pour le K6, qui mesure la détresse psychologique, les résultats obtenus ont démontré une relation significative (0,61) avec la dimension « Bien-être émotionnel » de 0,61. Pour le SEM-CD-Fv, une corrélation significative (0,49) a été observée entre ce questionnaire et la dimension « Acquisition d'habiletés et de techniques ».

Dans l'étude de Morita et al. (2012), la validité concomitante a été explorée en comparant premièrement les huit dimensions du heiQ avec les dimensions « Santé mentale » et « Vitalité » du SF-36 (Hays, Sherbourne & Mazel, 1993), obtenant des corrélations entre 0,08 et 0,52. La dimension « Santé mentale » du SF-36 s'est avérée corrélée à -0,40 avec la dimension « Bien-être émotionnel » du heiQ, alors que celle de « Vitalité » l'a été à -0,41 il s'agit de résultats plus faibles que ceux obtenus dans la présente étude qui peuvent être expliqués par le fait que le K6 est spécifiquement un instrument de mesure de la détresse psychologique, tandis que le SF-36 est un instrument de mesure plus générique. Deuxièmement, les auteurs ont mis en relation les dimensions du heiQ avec l'instrument « Sense of Coherence » (Antonovsky, 1993) qui mesure le sentiment de confiance que peut avoir un individu en regard des stimuli internes et externes qu'il subit, la disponibilité des ressources et les défis de la maladie, obtenant des corrélations entre 0,11 et 0,46. Les corrélations les plus élevées ont été obtenues avec les dimensions « Bien-être émotionnel » (-0,37) et « Attitudes et approches constructives » (0,46). Il est plausible que le fait d'avoir un sentiment de confiance élevé soit relié avec un meilleur état psychologique. Enfin, Morita

et al. (2012) ont mis les huit dimensions du heiQ en relation avec le *Social Support Measurement* (Dahlem, Zimet & Walker, 1991), qui mesure le soutien apporté par les membres de la famille, les amis et les autres proches significatifs. Tel que prévu, ce dernier s'est avéré fortement corrélé avec la dimension « Intégration sociale et soutien » (0,72).

La validité concomitante de la version allemande du heiQ a été explorée avec cinq différents instruments de mesure : les huit dimensions SF-36; les cinq dimensions de IRES-24 (Wirtz, Farin, Bengel, Jaeckel, Haemmerer & Gerdes, 2005) qui mesure la santé subjective perçue par des personnes atteintes de MC; les sept dimensions du *Illness Perception Questionnaire – Revised* (IPQ-R) (Moss-Morris, Weinman, petrie, Horne, Cameron & Buick, 2002), le *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9) (Kroenke, Spitzer & Williams, 2001) et le *General Anxiety Disorder Scale* (GAD-7) (Spitzer, Kroenke, Williams & Lowe, 2006). Globalement, les corrélations obtenues ont été faibles (<0,40), sauf pour la dimension « Bien-être émotionnel » qui a été corrélée à 0,73 avec la dimension « Représentation émotionnelle » du IPQ-R, à 0,58 avec le PHQ-9 et à 0,55 avec le GAD-7, des résultats comparables à ceux observés pour cette dimension avec le K6 qui mesure à la fois les symptômes dépressions et d'anxiété.

Limites de l'étude

Pour ce qui est des limites de l'étude, l'utilisation du protocole de traduction de Hawkins et Osborne (Hawkins & Osborne, 2012) aurait permis une meilleure standardisation avec les autres études publiées (Morita et al., 2012; Schuler et al., 2013). Les chercheurs de la présente étude n'étaient pas au courant de l'existence de ce protocole au moment du l'initiation de

cette recherche, ce qui explique que le protocole de Hawkins et Osborne n'a pas été utilisé, mais la méthode de Hébert et al. (1994) a répondu malgré tout à presque toutes les exigences de ce protocole, sauf l'implication de l'auteur et le guide de traduction. Mais par contre, le panel d'expert de cette étude a été constitué de professionnels œuvrant auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et ayant une expérience en traduction et validation d'instruments de mesure en santé.

Les participants de cette étude ont été recrutés dans le but de suivre un programme de réadaptation en MC (appendice G), ce qui peut avoir fait en sorte que majoritairement des personnes motivées ont été recrutées, et par le fait même créer un certain biais de sélection.

Le pourcentage de participants avec un revenu moyen élevé s'est avéré important. Bien que ceci puisse avoir influencé les résultats du heiQ, nous ne pensons pas qu'il y ait eu un impact sur les résultats de validation du questionnaire. Les participants avaient un large éventail d'âges, et un nombre représentatif de MC de la population québécoise en première ligne, conditions importantes pour une étude de validation. Dans cette recherche, la sensibilité au changement de l'instrument de mesure n'a pas été vérifiée, mais le but de l'étude était de traduire l'instrument de mesure déjà bien évalué en version originale en anglais.

Implications cliniques

La validation d'un instrument de mesure est un exercice important davantage pour la recherche que pour la clinique. Néanmoins, les avancées récentes dans le développement du heiQ décrites dans la recension des écrits suggèrent qu'il pourrait être utilisé en clinique pour

évaluer les personnes atteintes de MC. Les infirmières ont besoin d'instruments de mesure fiables et valides de l'*empowerment* dans la réalisation de leurs activités éducatives auprès des personnes atteintes de MC. Cette démarche de validation du heiQ a permis de démontrer que cela vaut la peine de poursuivre plus loin l'adaptation du heiQ en langue française pour le rendre accessible aux infirmières et autres professionnelles en première ligne. Par ailleurs, le caractère multidimensionnel de cet instrument fait en sorte qu'il peut apporter un portrait global de la situation de la personne. Enfin, le fait de rendre disponible un instrument de mesure vérifiant l'impact des interventions éducatives en santé comme le heiQ, permet une meilleure compréhension des interventions éducatives qui ont un impact réel chez la personne avec MC et donc améliorer les interventions auprès de ces personnes. L'instrument de mesure pourrait avoir une portée sur l'amélioration continue des pratiques cliniques en soins infirmiers.

Il ressort de la comparaison des quatre articles mesurant les qualités psychométriques du heiQ que les qualités psychométriques de la version française de la présente recherche sont comparables à celles obtenues dans les autres études. La publication prochaine des résultats de l'étude PR1MaC donnera d'autres résultats sur l'utilisation du heiQ. Cette recherche pourra permettre à une autre équipe désirant utiliser ou traduire le heiQ de s'y référer et ainsi améliorer leur processus de traduction. Cette recherche sur la traduction française du heiQ va permettre à d'autres équipes de recherche d'utiliser la version française sans avoir à faire le processus de traduction.

CONCLUSION

Le présent mémoire a comporté plusieurs étapes dont l'élaboration de la problématique, la recension des écrits, les rencontres d'équipes, les rencontres avec les participants, la compilation et l'analyse des résultats, l'élaboration de l'article et du mémoire. Le heiQ est un questionnaire fiable ainsi que la traduction française effectuée dans le cadre de cette recherche. Les résultats obtenus permettent l'utilisation de cette version française du questionnaire heiQ en première ligne auprès d'une clientèle atteinte de maladies chroniques pour évaluer l'impact des programmes éducatif en santé. Les maladies chroniques demeurent un sujet important dans le domaine de la santé et particulièrement en soins de première ligne, et demandera encore plusieurs recherches afin d'améliorer l'état de santé des gens atteint de MC.

RÉFÉRENCES

- Ackerman, I. N., Buchbinder, R. & Osborne, R. H. (2012). Challenges in evaluating an arthritis self-management program for people with hip and knee osteoarthritis in real-world clinical settings. *Journal of Rheumatology*, 39(5), 1047-1055.
- Agence de la santé et des services sociaux du SLSJ. (2013). *Enquête de santé du Saguenay Lac-St-Jean 2012. Rapport sommaire*. Chicoutimi: Agence de la santé et des services sociaux du SLSJ.
- Aghili, R., Khamseh, M. E., Malek, M., Banikarimi, A. S., Baradaran, H. R. & Ebrahim Valojerdi, A. (2013). Development and validation of diabetes empowerment questionnaire in Iranian people with type 2 diabetes. *International Nursing Review*, 60(2), 267-273.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725-733.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2005). *Document d'information de l'AIIC, Les maladies chroniques et les soins infirmiers. Résumé des enjeux*. Ottawa: Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique: des processus multiples: auto-détermination, auto efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. (Dissertation). Université catholique de Louvain, Louvain.
- Bandura, A., Prochaska, J. O. & Velicer, W. F. (1997). The anatomy of stages of change. Self-efficacy: The exercise of control. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 8-14.
- Benamar, R., Buzaku, X. & Mannaerts, D. (2009). *Dossier thématique: l'empowerment*. Bruxelles: Cultures et Santé.
- Burns, N. & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence*. St-Louis, MO: Saunders Elsevier.
- Bussière, Y., Thouez, J.-P. & Carrière, J. (2006). *Le vieillissement de la population: Une nouvelle spécificité québécoise*. Montréal: Urbanisation, Culture et Société en partenariat avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et le Catholic Community Centre.
- Cadilhac, D. A., Hoffmann, S., Kilkenny, M., Lindley, R., Lalor, E., Osborne, R. H. & Batterbsy, M. (2011). A phase II multicentered, single-blind, randomized, controlled trial of the stroke self-management program. *Stroke Journal of the American Heart Association*, 42(6), 1673-1679.

- Camden, C. & Valéry, R. (2009). Le pouvoir d'agir des intervenants dans le domaine de la réadaptation. *Passerelles*, 1(1), 1-65.
- Cazale, L., Laprise, P., Nanhou, V. & Institut de la statistique du Québec. (2010). Maladies chroniques au Québec et au Canada : Évolution récente et comparaisons régionales Série enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. *Institut de la statistique du Québec Zoom santé*, 17, 1-8.
- Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. (2013). *L'enseignement dans une perspective régionale*. Repéré à <http://www.csss-chicoutimi.qc.ca/Enseignementetrecherche/Lenseignementdansuneperspectiver%C3%A9gionale/tqid/4041/languagé/fr-CA/Default.aspx>
- Centre for rheumatic diseases. (2011). *Health Education Impact Questionnaire*. Repéré à <http://www.crd.unimelb.edu.au/heiq/>
- Courtney-Pratt, H., Johnson, C., Cameron-Tucker, H. & Sanderson, S. (2012). Investigating the feasibility of promoting and sustaining delivery of cardiac rehabilitation in a rural community. *Rural & Remote Health*, 12(1), 1-9.
- Dahlem, N. W., Zimet, G. D. & Walker, R. R. (1991). The multidimensional scale of perceived social support: A confirmation study. *Journal of Clinical Psychology*, 47, 756-761.
- Dillman, D. (2000). *Mail and internet Survey. The tailored design method* (2 éd.). New York: John Wiley and Sons.
- Dubé, F., Noreau, É. & Landry, G. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Québec: La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux. Québec.
- Eisen, A. (1994). Survey of neighborhood-based comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*, 21(2), 235-252.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A. & Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine*, 3(3), 223-228.
- Fortin, M., Chouinard, M.-C., Bouhali, T., Dubois, M.-F., Gagnon, C. & Bélanger, M. (2013). Evaluating the integration of chronic disease prevention and management services into primary health care. *BMC Health Services Research*. 13, 132.
- Fortin, M.-F., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.

- Gibson, C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Gill, T., Wu, J. & Taylor, A. (2011). *Evaluation of self-management course using the Health Education Impact Questionnaire*. Adelaide: School of Medicine, University of Adelaide.
- Gouvernement du Québec. (2009). *Groupe de medecine de famille: fonctionnement et inscription*. Repéré à http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=7402&table=0
- Haccoun, R. (1987). Une nouvelle technique de vérification d'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8(3), 30-38.
- Hagan, L. & Bujold, L. (2010). *Éduquer à la santé, L'essentiel de la théorie et des méthodes*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Hawkins, M. & Osborne, R. (2012). *Health Literacy QuestionnaireTM (HLQTM) Translation and cultural adaptation procedure Version 3.0*. Burwood, Australia: Deakin University.
- Hawkins, M. & Osborne, R. H. (2007). *Questionnaire translation and cultural adaption procedure. Version 1.0*. Melbourne: University of Melbourne.
- Hays, R. D., Sherbourne, C. D. & Mazel, R. M. (1993). The RAND 36-item health survey 1.0. *Health Economics*, 2, 217–227.
- Hébert, R., Bravo, G. & Voyer, L. (1994). La traduction d'instruments de mesure pour la recherche gérontologique en langue française: Critères métrologiques et inventaire. *Canadian Journal on Aging*, 13, 392-406.
- Herbert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E. & O'Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Research and Theory for Nursing Practice*, 23(2), 107-132.
- Hudon, C., Chouinard, M-C., Bélanger, A., Fortin, M., Freund, F., Almirall, J. & Cook, M. (2014). The self-efficacy for managing chronic disease scale-French version: A validation study in primary care. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 2(4).
- Hudon, C., St-Cyr, T. & Poitras, M. E. (2007). Enablement in healthcare context: A concept analysis. *Journal of Clinical Evaluation Practice*, 17, 143-149

- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ- 9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606–613.
- Longpré, C., Forté, D., O'doherty, C. & Vissandjée, B. (1998). *Empowerment. Le Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal (CESAF)*. Repéré à <http://www.cesaf.umontreal.ca/f.ress.doss.empow.doc1.html>
- Mathers, C.D. & Loncar, D. (2006). Projection of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS Medicine*, 3(11), 442.
- McCarthy, V. & Holbrook Freeman, L. (2008). A multidisciplinary concept analysis of empowerment: Implications for nursing. *Journal of Theory Construction and Testing*, 12(2), 68-74.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2002). *Les infirmières dans le groupe de médecine de famille*. Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2010). *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>
- Morita, R., Arakida, M., Osborne, R. H., Nolte, S., Elsworth, G. R. & Mikami, H. (2012). Adaptation and validation of the Japanese version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ-J) for the evaluation of self-management education interventions. *Japan Journal of Nursing Science*, 10(2), 1-12.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1–16.
- Nolte, S., Elsworth, G., Sinclair, A. & Osborne, R. (2012). The inclusion of 'then-test' questions in post-test questionnaires alters post-test responses: A randomized study of bias in health program evaluation. *Quality of Life Research*, 21(3), 487-494.
- Nolte, S., Elsworth, G. R., Sinclair, A. J. & Osborne, R. H. (2007). The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: A national patient-reported outcomes survey. *Patient Education and Counseling*, 65(3), 351-360.
- Office québécois de la langue française. *Terminologie empowerment*. Repéré le 15 janvier 2014, à <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/officialisation/terminologique/fiches/1298948.html>

Office québécois de la langue française Québec. *Le grand dictionnaire terminologique*. Repéré le 2 mars 2011 à http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2010). *Perspectives de l'exercice de la profession infirmière*. Montréal.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec & Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. (2005). *Rapport du groupe de travail OIIQ FMOQ sur les rôles de l'infirmière et du médecin omnipraticien de première ligne et les activités partageables*. Montréal.

Organisation mondiale de la santé OMS. (2013). *Maladies non transmissibles*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/fr/index.html>

Osborne, R. H., Batterham, R. & Livingston, J. (2011). The evaluation of chronic disease self-management support across settings: The international experience of the Health Education Impact Questionnaire quality monitoring system. *Nursing Clinics of North America*, 46(3), 255-270.

Osborne, R. H., Elsworth, G. R. & Whitfield, K. (2007). The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): An outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 192-201.

Oudshoorn, A. (2005). Power and empowerment: Critical concepts in the nurse-client relationship. *Contemporary Nurse*, 20(1), 57-66.

Rankin H, S., Duffy stallings, K. & London, F. (2011). *Patient education in health and illness*. Philadelphie: Lippincott Williams and Wilkins.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention. Toward a theory for community psychology. *Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.

Santé Canada. (2006). *Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. Prévention et gestion des maladies chroniques. Série de rapport de synthèse sur la mise en commun des connaissances*. Calgary: Santé Canada.

Schuler, M., Musekamp, G., Bengel, J., Schwarze, M., Spanier, K., Gutenbrunner, C., ... Faller, H. (2014). Measurement of stable changes of self-management skills after rehabilitation: a latent state-trait analysis of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Quality of Life Research*, 1-13.

- Schuler, M., Musekamp, G., Faller, H., Ehlebracht-König, I., Gutenbrunner, C., Kirchhof, R., ... Schwarze, M. (2013). Assessment of proximal outcomes of self-management programs: Translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Quality of Life Research, 22*, 1391-1403.
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D. & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: Development and preliminary, testing of a new measure. *BMC Health Services Research, 13*, 263.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Lowe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine, 166*(10), 1092–1097.
- St-Cyr Tribble, D. (2001). Les pratiques d'empowerment en première ligne : *Compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès des parents*. Sherbrooke, Québec : Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement, CLSC de Sherbrooke.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Bell, L., Caron, C., Godbout, P., Leblanc, J., ... Couture, M. I. (2008). Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: Perspectives of home care professionals, clients and caregivers. *BMC Health Services Research, 8*, 177-177.
- Stone, G. R. & Packer, T. L. (2010). Evaluation of a rural chronic disease self-management program. *Rural & Remote Health, 10*(1), 1-14.
- Toupin, A. (2007, Mars). Création de la chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne à Saguenay. Pour mieux intervenir auprès des malades chroniques. *Liaison Université Sherbrooke, 41*(16). Repéré à <http://www.usherbrooke.ca> /medias/communiques/2007/mars/communiques-detail/c/1195/
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W., & LaPointe, N. J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention, 6*, 59–73
- Vallerand, R. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne, 30*(4), 662-672.
- Van Den Berg, S. W., Van Amstel, F. K. P., Ottevanger, P. B., Gielissen, M. F. M. & Prins, J. B. (2013). The Cancer Empowerment Questionnaire: Psychological Empowerment in Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology, 31*(5), 565-583.

- Vincent, I., Loaëc, A. & Fournier, C. (2009). *Modèles et pratiques en éducation du patient : Apports internationaux*. Paris: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for the translation and cultural adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104.
- Wirtz, M., Farin, E., Bengel, J., Jaeckel, W. H., Haemmerer, D., & Gerdes, N. (2005). IRES-24 Patientenfragebogen—Entwicklung der Kurzform eines Assessmentinstruments in der Rehabilitation mittels der Mixed-Rasch-Analyse. *Diagnostica*, 51(2), 75–87.

APPENDICES

Appendice A

Tableau comparatif de traduction

Questionnaire heiQ d'Osborne et al. (2007)

Note : En gras version originale,

En Time New Roman première traduction en français

En Italique retraduction en anglais

Dimension	Énoncés originaux, français et retraduit	Discussion	Énoncé retenu
Engagement positif et actif dans la vie 5 énoncés	<p>8.I am doing interesting things in my life Je fais des choses intéressantes dans ma vie <i>I do interesting things in my life</i></p> <p>2.Most days I am doing some of the things I really enjoy La plupart des jours, je fais certaines choses qui me font plaisir <i>Most days I do some things that make me happy</i></p> <p>5.I try to make the most of my life J'essaie de profiter de ma vie au maximum <i>I try to enjoy life to the fullest</i></p>	<p>"Am doing" et "do" sont synonymes</p> <p>Quelque ou des</p> <p>Difficile à décider.... Voir si autre outil avec même question. Maximum : amène à l'excès ?</p>	<p>Je fais des choses intéressantes dans ma vie</p> <p>La plupart des jours, je fais des choses que j'apprécie vraiment</p> <p>J'essaie de profiter de ma vie le plus pleinement possible</p>

	<p>10.I have plans to do enjoyable things for myself during the next few days</p> <p>Je planifie faire des choses qui me font plaisir au cours des prochains jours</p> <p><i>I plan to do things that give me pleasure over the next few days</i></p>	<p>Phrases très différentes Qui me font plaisir = agréable Longue discussion</p>	<p>Je planifie faire des choses agréables dans les prochains jours</p>
	<p>15.I feel like I am actively involved in life</p> <p>Je sens que je suis engagée activement dans la vie</p> <p><i>I feel that I participate actively in life</i></p>	<p>Participe activement dans sa vie.. engagée est mieux</p>	<p>Je sens que je suis engagée activement dans la vie</p>

Comportements dirigés vers la santé 4 énoncés	19. I walk for exercise, for at least 15 minutes per day, most days of the week Je marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des journées de la semaine <i>I walk to get exercise for at least 15 minutes a day, most days of the week</i>	Je marche comme exercice un peu dur à lire	Je fais de la marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des jours de la semaine
--	---	--	---

	<p>9.I do at least one type of physical activity every day for at least 30 minutes (e.g., walking, gardening, housework, golf, bowls, dancing, Tai Chi, swimming)</p> <p>Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marcher, jardiner, travail de maison, golf, quilles, danse, Tai Chi, natation)</p> <p><i>I do at least one type of physical activity every day for at least 30 minutes (such as walking, gardening, working at home, golf, bowling, dance, Tai Chi, swimming)</i></p>	<p>Housework = tâches domestiques</p> <p>Temps de verbe=infinitif ou non</p>	<p>Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marche, jardinage, tâche domestique, golf, quilles, Tai-Chi, natation)</p>
--	---	--	---

	<p>1. On most days of the week, I do at least one activity to improve my health (e.g., walking, relaxation, exercise)</p> <p>La plupart des jours de la semaine, je fais au moins une activité pour améliorer ma santé (par exemple : marche, relaxation, exercice)</p> <p><i>Most days of the week, I do at least one activity to improve my health (such as walking, relaxing, exercise)</i></p>	<p>On ok Relaxation même temps de verbe Such as ok</p>	idem
--	---	--	------

	<p>13. On most days of the week, I set aside time for healthy activities (e.g. walking, relaxation, exercise)</p> <p>La plupart des jours de la semaine, je mets de côté du temps pour des activités liées à la santé (par exemple : marcher, relaxation, exercice)</p> <p><i>Most days of the week, I put aside some time for health-related activities (such as walking, relaxing, exercise)</i></p>	<p>Activités saines mieux qu'activité liées à la santé</p>	<p>La plupart des jours de la semaine, je me réserve du temps pour des activités saines (par exemple : marche, relaxation, exercice)</p>
<p>Acquisition d'habiletés et de techniques</p> <p>4 énoncés</p>	<p>26. When I have symptoms, I have skills that help me cope</p> <p>Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à composer avec</p> <p><i>When I have symptoms, I have the skills to help me cope with them</i></p>	<p>Difficile de s'entendre... M'aider à composer avec = y faire face</p>	<p>Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à y faire face</p>

	<p>30.I have a good understanding of equipment that could make my life easier</p> <p>J'ai une bonne compréhension des outils qui pourraient me faciliter la vie</p> <p><i>I have a good understanding of the tools that could make life easier for me</i></p>	<p>Équipement? Aide technique, outils?</p>	<p>J'ai une bonne compréhension des équipements qui pourraient me faciliter la vie</p>
	<p>25.I have a very good idea of how to manage my health problems</p> <p>J'ai une très bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé</p> <p><i>I have a very good idea about how to manage my health problems</i></p>	<p>Of versus about = idem</p>	<p>J'ai une très bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé</p>

	<p>23.I have effective ways to prevent my symptoms (e.g. discomfort, pain and stress) from limiting what I can do in my life</p> <p>J'ai des habiletés efficaces pour prévenir que mes symptômes (par ex : inconfort, douleur et stress) ne limitent ce que je peux faire dans ma vie</p> <p><i>I have the effective skills to prevent my symptoms (such as discomfort, pain and stress) from limiting what I can do in my life</i></p>	<p>Habileté pour moyens</p> <p>Ajouter un pas ou pas?</p>	<p>J'ai des moyens efficaces pour que mes symptômes (par exemple : inconfort, douleur et stress) ne limitent pas ce que je peux faire dans ma vie</p>
<p>Approches et attitudes constructives</p> <p>5 énoncés</p>	<p>40.If others can cope with problems like mine, I can too</p> <p>Si les autres peuvent composer avec des problèmes comme les miens, je le peux aussi</p> <p><i>If other people can deal with problems like mine, so can I</i></p>	<p>Composer aime mieux faire face à pour "cope"</p>	<p>Si d'autres peuvent faire face à des problèmes comme les miens, je le peux aussi</p>

	<p>27.I try not to let my health problems stop me from enjoying life</p> <p>J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé de m'empêcher de jouir de la vie</p> <p><i>I try not to let my health problems prevent me from enjoying life</i></p>	"Stop" versus "prevent"	J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé m'empêcher de jouir de la vie
	<p>39.I do not let my health problems control my life</p> <p>Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie</p> <p>I don't allow leave my health problems to control my life</p>	Ok	Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie
	<p>34.My health problems do not ruin my life</p> <p>Mes problèmes de santé ne ruinent/gâchent/détruisent pas ma vie</p> <p><i>My health problems are not ruining/destroying my life</i></p>	Ruinent trop monétaire Détruisent trop rude et catastrophique Gâchent compris par tous	Mes problèmes de santé ne gâchent pas ma vie

	<p>36.I feel I have a very good life even when I have health problems</p> <p>Je sens que j'ai une très bonne vie même quand j'ai des problèmes de santé</p> <p><i>I feel that I have a very good life even when I have health problems</i></p>	<p>Sens pas le bon sens du mot That de plus dans la traduction anglaise</p>	<p>Je trouve que j'ai une très bonne vie même quand j'ai des problèmes de santé</p>
Autocontrôle et perspicacité 6 énoncés	<p>20.With my health in mind, I have realistic expectations of what I can and cannot do</p> <p>Avec ma santé en tête, j'ai des attentes现实的 par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire</p> <p><i>In thinking about my health, I have realistic expectations about what I can and cannot do.</i></p>	<p>Avec ma santé en tête remplacé par considérant ma santé=plus simple et uniforme</p>	<p>Considérant ma santé, j'ai des attentes现实的 par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire</p>

	<p>3. As well as seeing my doctor, I regularly monitor changes in my health</p> <p>Tout en voyant mon médecin, je surveille régulièrement les changements dans ma santé</p> <p><i>Although I see my doctor, I still regularly monitor changes in my health</i></p>	<p>Although pas nécessaire Reformule début</p>	<p>En plus de voir mon médecin, je surveille régulièrement les changements au niveau de ma santé</p>
	<p>6. I know what things can trigger my health problems and make them worse</p> <p>Je sais quelles choses peuvent provoquer mes problèmes de santé et les aggraver</p> <p><i>I know what things can cause my health problems and make them worse</i></p>	<p>Provoquer ou déclencher</p>	<p>Je sais quelles choses peuvent déclencher mes problèmes de santé et les aggraver</p>

	<p>16. When I have health problems, I have a clear understanding of what I need to do to control them</p> <p>Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends très clairement ce que je dois faire pour les contrôler</p> <p><i>When I have health problems, I understand very clearly what I need to do to control them</i></p>	Have a clear ou clearly	Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends clairement ce que je dois faire pour les contrôler
	<p>11. I have a very good understanding of when and why I am supposed to take my medication</p> <p>Je comprends très bien pourquoi et quand je dois prendre ma médication</p> <p><i>I understand very well why and when I have to take my medication</i></p>	Pourquoi et quand dans le même ordre que l'originale	Je comprends très bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication

	<p>17.I carefully watch my health and do what is necessary to keep as healthy as possible</p> <p>J'observe ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour me garder le plus en santé possible</p> <p><i>I monitor my health carefully and I do what is necessary to keep myself as healthy as possible</i></p>	<p>Me garder =rester Le plus en santé possible= ne se dit pas bien Observe=surveille</p>	<p>Je surveille ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour rester en aussi bonne santé possible</p>
Navigation des services de santé 5 énoncés	<p>29.I communicate very confidently with my doctor about my healthcare needs</p> <p>Je communique de façon très confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins en soins de santé</p> <p><i>I communicate my health care needs to my doctor in a very confident manner</i></p>	<p>Avec confiance exclu</p>	<p>Je communique de façon très confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins en matière de soins de santé</p>

	<p>24.I have very positive relationships with my healthcare professionals</p> <p>J'ai des relations très positives avec mes professionnels de soins de santé</p> <p><i>I have very positive relationships with my health care professionals</i></p>	<p>Professionnel de la santé versus professionnel de soins de santé</p>	<p>J'ai des relations très positives avec mes professionnels de la santé</p>
	<p>32.I confidently give healthcare professionals the information they need to help me</p> <p>Je donne de façon très confiante aux professionnels de santé l'information dont ils ont besoin pour m'aider</p> <p><i>I am very confident about how I give health care professionals the information they need to help me</i></p>	<p>Confidently quel sens: à l'aise ou en confiance avec professionnel? Sans réserve... avec assurance...</p>	<p>Je donne avec confiance aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoin pour m'aider</p>

	<p>33.I get my needs met from available healthcare resources (e.g. doctors, hospitals and community services)</p> <p>Mes besoins sont rencontrés par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires)</p> <p><i>My needs are met by available health resources (such as doctors, hospitals and community services).</i></p>	<p>Sont rencontrés... je m'assure que.. je satisfais.</p> <p>Difficile de cerner "I get"</p> <p>Très difficile à décider</p> <p>À partir des ressources..</p>	<p>Mes besoins sont satisfaits par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires)</p>
	<p>38.I work in a team with my doctors and other healthcare professionals</p> <p>Je travaille en équipe avec mes médecins et autres professionnels de la santé</p> <p><i>I work as a team with my doctors and other health care professionals</i></p>	<p>Traduction presque pareille</p>	<p>Je travaille en équipe avec mes médecins et autres professionnels de la santé</p>

Intégration sociale et soutien 5 énoncés	28.I have enough friends who help me cope with my health problems J'ai assez/suffisamment d'amis qui m'aident à composer avec mes problèmes de santé <i>I have enough friends who help me cope with my health problems</i>	Suffisamment est préféré Tout le reste de la phrase changé	J'ai suffisamment d'amis pour m'aider à faire face à mes problèmes de santé
	37.I get enough chances to talk about my health problems with people who understand J'ai assez/suffisamment d'occasions pour parler de mes problèmes de santé avec des gens qui comprennent <i>I have enough opportunities to discuss my health problems with people who understand them</i>	Assez mieux "Them" dans la traduction anglaise réfère aux problèmes pas ça	J'ai assez d'occasions de parler de mes problèmes de santé avec des gens qui comprennent

	<p>22.If I need help, I have plenty of people I can rely on</p> <p>Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de gens sur qui je peux compter</p> <p><i>If I need help, I have plenty of people I can count on</i></p>	<p>"Count" versus "rely" idem</p>	<p>Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de gens sur qui je peux compter</p>
	<p>35.Overall, I feel well looked after by friends or family</p> <p>En général, je sens que mes amis et ma famille s'occupent de moi</p> <p><i>In general, I feel that my friends and family take care of me</i></p>	<p>Overall: en général le plus opportun</p> <p>S'occupent ? veillent = mieux</p>	<p>En général, je sens que mes amis et ma famille veillent bien sur moi</p>

	<p>31. When I feel ill, my family and carers really understand what I am going through</p> <p>Lorsque je me sens malade, ma famille et mes soignants comprennent vraiment ce par quoi je passe</p> <p><i>When I feel sick, my family and my caregivers really understand what I go through</i></p>	<p>Carers versus caregivers = pareil? Mes soignants ? pas seulement les professionnels Ill = sick Par quoi je passe ou traverse ou vis</p>	<p>Lorsque je me sens malade, ma famille et les personnes qui prennent soin de moi comprennent ce que je vis</p>
Bien-être émotionnel (échelle inverse) 6 énoncés	<p>21. If I think about my health, I get depressed</p> <p>Si je pense à ma santé, je me sens déprimé(e)</p> <p><i>If I think about my health, I feel depressed</i></p>	<p>"Get" et "feel get" car le sens est de devenir et non se sentir..</p>	<p>Si je pense à ma santé, je deviens déprimé(e)</p>

	<p>18.I get upset when I think about my health</p> <p>Je suis bouleversé(e) quand je pense à ma santé</p> <p><i>I get upset when I think about my health</i></p>	<p>Bouleversé un peu trop intense selon contexte</p>	<p>Je suis contrarié(e) quand je pense à ma santé</p>
	<p>12.I often feel angry when I think about my health</p> <p>Je suis souvent en colère lorsque je pense à ma santé</p> <p><i>I'm often angry when I think about my health</i></p>	<p>Ressens versus me sent ou éprouve</p>	<p>Je me sens souvent en colère lorsque je pense à ma santé</p>
	<p>7.My health problems make me very dissatisfied with my life</p> <p>Mes problèmes de santé me rendent très insatisfait(e) avec ma vie</p> <p><i>My health problems make me very unhappy with life</i></p>	<p>Unhappy = pas joyeux</p>	<p>Mes problèmes de santé me rendent très insatisfait(e) de ma vie</p>

	<p>4.I often worry about my health</p> <p>Je suis souvent inquiet/préoccupé au sujet de ma santé</p> <p><i>I'm often worried/concerned about my health</i></p>	<p>Inquiet est unanime</p>	<p>Je m'inquiète souvent au sujet de ma santé</p>
	<p>14.I feel hopeless because of my health problems</p> <p>Je me sens désespéré à cause de mes problèmes de santé</p> <p><i>I feel I have no hope because of my health issues</i></p>	<p>À cause= québécois ou ok en raison (e) pour le féminin</p>	<p>Je me sens désespéré (e) en raison de mes problèmes de santé</p>

Appendice B

Tableau des commentaires des participants au prétest

Tableau des commentaires des participants au prétest et questions finales du heiQ

Questions au prétest	Commentaires des participants au prétest	Question finale heiQ français
1. La plupart des jours de la semaine, je fais au moins une activité pour améliorer ma santé (par exemple : marche, relaxation, exercice)	No 5 et 10: début vague pour ce qui est de la quantité Autres participants = clair	La plupart des jours de la semaine, je fais au moins une activité pour améliorer ma santé (par exemple : marche, relaxation, exercice)
2. La plupart des jours, je fais certaines choses que j'apprécie vraiment	Clair pour tous	La plupart des jours de la semaine, je fais certaines choses que j'apprécie vraiment
3. En plus de voir mon médecin, je surveille régulièrement les changements au niveau de ma santé	Pour six participants, énoncé clair No 7: changement au niveau de ma santé = malaise No 8 : préciser à quelle fréquence No 10: reconfigure question et voudrait des exemples (TA, poids glycémie) pas retenu car chaque MC a ses spécificités et il y aurait trop d'exemples potentiels ou d'oubli	En plus de voir mon médecin, je surveille régulièrement les changements au niveau de ma santé
4. Je m'inquiète souvent au sujet de ma santé	Clair pour tous	Je m'inquiète souvent au sujet de ma santé
5. J'essaie de profiter de ma vie le plus pleinement possible	Clair pour tous	J'essaie de profiter de ma vie le plus pleinement possible

6. Je sais quelles choses peuvent déclencher mes problèmes de santé et les aggraver	Je sais ce qui peut déclencher mes problèmes de santé et les aggraver no 4-6-8-10 ont lu quelques choses et ont du relire car ne saisissaient pas bien Mais la question est bien	Je sais ce qui peut déclencher mes problèmes de santé et les aggraver
7. Mes problèmes de santé me rendent très insatisfait de ma vie	No 2 et 10 enlèveraient le très car extrême Les participants ont bien répondu selon le sens	Mes problèmes de santé me rendent insatisfait de ma vie
8. Je fais des choses intéressantes dans ma vie	Clair pour tous et sens du mot choses intéressantes très bien compris	Je fais des choses intéressantes dans ma vie
9. Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marche, jardinage, tâche domestique, golf, quilles, Tai-chi, natation)	Exemple apprécié par no 1 et 6 Précis selon no 5-7 No 7: varié dans temps précis	Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marche, jardinage, tâche domestique, golf, quilles, Tai-chi, natation)
10. Je planifie faire des choses agréables dans les prochains jours	Clair pour tous sauf no 4 : n'aime pas le planifie car ne fonctionne pas avec un horaire, est au jour le jour donc prendrait un synonyme moins directif comme l'intention. Dans contexte ,on veut voir si la personne voit du positif... à voir	J'ai l'intention de faire des choses agréables dans les prochains jours

11. Je comprends très bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication	No 1-3-4-5-6-7-8 Clair No 2 ne prend pas de médicaments (diabète sous diète) donc aurait marqué qu'elle n'en prend pas sans cocher S/O No 10 enlèverait le très bien car double graduation là et dans les choix de réponses mais comprend bien Idem car traduction et peu changer sens	Je comprends bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication Ajout choix réponse ne s'applique pas
12. Je me sens souvent en colère lorsque je pense à ma santé	No 1: faut réfléchir car faut répondre en désaccord si on n'est pas souvent en colère mais clair No 10: enlèverait souvent double graduation Question vérifiée et répondue dans le bon sens avec choix de réponses par tous, en colère bien compris également	Je me sens souvent en colère lorsque je pense à ma santé
13. La plupart des jours de la semaine, je me réserve du temps pour des activités saines (par exemple : marche, relaxation, exercice)	No 1-2-3-5-6-7-8-10 = clair No 4: réserve du temps trop planifié aime mieux je fais des activités.... Laissé idem car on veut voir si horaire est dans leur projet	La plupart des jours de la semaine, je me garde du temps pour des activités saines (par exemple : marche, relaxation, exercice)
14. Je me sens désespéré(e) en raison de mes problèmes de santé	Clair pour tous et mot désespéré très bien saisi par tous	Je me sens désespéré (e) en raison de mes problèmes de santé
15. Je sens que je suis engagé(e) activement dans la vie	Clair pour tous et engagé(e) activement bien compris par tous mais no 2 pas très clair voudrait choix de réponses comme (organisme, bénévoles, implication, travail) non retenu car peut varier énormément d'une personne à l'autre.	Je sens que je suis engagé(e) activement dans la vie

	On fait tous ce que l'on veut en étant actif.....	
16. Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends clairement ce que je dois faire pour les contrôler	Clair pour tous sauf no 7 : problèmes de santé comprend tout problèmes ou seulement en ce qui concerne MC car par rapport MC ok mais si autre problème non en lien ne saura pas quoi faire... n'est pas MD ne sait pas tout donc difficile de répondre No 10 enlèverait clairement mais traduit et veut dire le même sens	Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends ce que je dois faire pour les contrôler
17. Je surveille ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour rester en aussi bonne santé possible	No 2-3-10 ajouteraient que avant possible se lit mieux Bien compris par tous. Le mot possible important selon no 5 No 1 fin de phrase trop longue voudrait le plus possible en santé ou rester en aussi bonne santé Idem car ne se dit pas bien et possible important dans contexte de MC	Je surveille ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour rester en aussi bonne santé que possible
18. Je suis contrarié (e) quand je pense à ma santé	Clair pour tous Le mot contrarié très bien saisi par tous	Je suis contrarié (e) quand je pense à ma santé
19. Je fais de la marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des jours de la semaine	Clair pour tous sauf que no 4 et 8 répondre désaccord car ne font pas de marche mais vélo stationnaire donc ne suit pas le domaine visé devrait mettre activité générale ou garde traduction du mot tel quel	Je fais de la marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des jours de la semaine

20. Considérant ma santé, j'ai des attentes réalistes par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire	No 1-4-10 ne comprennent pas tout de suite attente réaliste, mais finissent par très bien comprendre, les autres définissent très bien le terme Terme précis selon moi et pas d'autres idées...	Considérant ma santé, j'ai des attentes réalistes par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire
21. Si je pense à ma santé, je deviens déprimé (e)	Clair pour tous sauf no 1 aurait changé deviens par me sens mais sans plus	Si je pense à ma santé, je me sens déprimé (e)
22. Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de gens sur qui je peux compter Si j'ai besoin d'aide, j'ai des gens sur qui je peux compter	No 4 et 7 aiment moins le plein trop large, aiment mieux des gens No 10 modifie phrase par si j'ai besoin d'aide je peux compter sur des personnes Mais terme bien cerné par tous famille gens proche ami aidant naturel...	Si j'ai besoin d'aide, j'ai des gens sur qui je peux compter
23. J'ai des moyens efficaces pour que mes symptômes (par exemple : inconfort, douleur et stress) ne limitent pas ce que je peux faire dans ma vie	Symptômes très bien compris par tous Clair pour tous	J'ai des moyens efficaces pour que mes symptômes (par exemple : inconfort, douleur et stress) ne limitent pas ce que je peux faire dans ma vie
24. J'ai des relations très positives avec mes professionnels de la santé	No 1-5-10 enlèveraient le très Professionnels de la santé très bien décrits par tous MD inf intervenant...	J'ai des relations positives avec mes professionnels de la santé
25. J'ai une très bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé	No 1-4-5-10 enlèveraient le très No 2 pour MC ou tout problème car contrôle pour MC mais pas autres, difficile à répondre	J'ai une bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé

26. Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à y faire face	No 4 habilité pour je prends les moyens Sinon compris par tous clair	Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à y faire face
27. J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé m'empêcher de jouir de la vie	No 5 ma vie No 10 faudrait que la question soit positive... Clair pour tous L'expression est bien de jouir de la vie l'expression est appréciée et comprise	J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé m'empêcher de jouir de la vie
28. J'ai suffisamment d'amis pour m'aider à faire face à mes problèmes de santé	Clair pour tous	J'ai suffisamment d'amis pour m'aider à faire face à mes problèmes de santé
29. Je communique de façon très confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins en matière de soins de santé	No 1-7-10 enlèveraient le très No 2 médecin ou intervenant ? No 1-7-10 en matière de soins de santé = long pour rien aimeraient mieux de santé ou concernant ma santé No 2-3-4-5-6-8 disent que ok pour besoin en matière de soins de santé à voir.....	Je communique de façon confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins de santé
30. J'ai une bonne compréhension des équipements qui pourrait me faciliter la vie	No 10 enlèverait le bonne et me et remplace la par ma vie Terme équipement couvre toutes les MC que ce soit glucomètre, pompe, attelle, etc. donc bon terme et compris	J'ai une bonne compréhension des équipements qui pourrait me faciliter la vie
31. Lorsque je me sens malade, ma famille et les personnes qui	No 5-7-10 erreur orthographe vis No 8 soi = soin ok ? Clair pour tous	Lorsque je me sens malade, ma famille et les personnes qui prennent soin de moi comprennent ce que je vis

prennent soi de moi comprennent ce que je vie		
32. Je donne avec confiance aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoin pour m'aider	Très bien pour tous	Je donne avec confiance aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoin pour m'aider
33. Mes besoins sont rencontrés par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires)	No 1-2-7 difficile à comprendre formulation ? rencontré=comblé=répondu=identifié =analysé=satisfait ?? Autres d'accord avec rencontré donc.....	Mes besoins sont satisfaits par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires)
34. Mes problèmes de santé ne gâchent pas ma vie	No 10 redondant question se ressemble...question négative serait mieux positive Très clair pour les autres	Mes problèmes de santé ne gâchent pas ma vie
35. En général, je sens que mes amis et ma famille veillent bien sur moi	Très bien, sens de amis et famille bien compris par tous	En général, je sens que mes amis et ma famille veillent bien sur moi
36. Je trouve que j'ai une très bonne vie même quand j'ai des problèmes de santé	No 1 bonne =belle vie plus beau No 2 problème de santé relié MC ? malgré MC... No 10 suggère je trouve que j'ai une vie agréable même lorsque j'ai des problèmes de santé Idem car change un le sens	Je trouve que j'ai une belle vie même quand j'ai des problèmes de santé

37. J'ai assez d'occasions de parler de mes problèmes de santé avec des gens qui comprennent	Bien compris par tous sauf no 1 et 7 phrase non finie qui les gens qui comprennent ? qui m'écoutent ?	J'ai assez d'occasions de parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent
38. Je travaille en équipe avec mes médecins et autres professionnels de la santé	No 1-2-3-5-7-8-10 ne sont pas d'accord avec travaille en équipe avec mes MD (pas des amis....mauvais terme dans contexte) donc suggère collaboration x 4 participe partage info ? conjointement	Je collabore avec mes médecins et autres professionnels de la santé
39. Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie	Clair pour tous sauf no 10 phrase négative difficile répondre si non	Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie
40. Si d'autres peuvent faire face à des problèmes comme les miens, je le peux aussi	Clair pour tous sauf no 10 change la phrase pour : je me sens capable de faire face à mes problèmes de santé autant que d'autres qui ont des problèmes de santé semblables Mais comprend très bien	Si d'autres peuvent faire face à des problèmes comme les miens, je le peux aussi
Commentaires suite aux modifications apportées lors d'une rencontre d'équipe suite aux commentaires de la première partie du prétest	No 9 trouve les mots très faciles à comprendre, pas de grand mot complexe ou incompris, modification apportée toujours pour le mieux et d'accord, bonnes questions pertinentes, pas de découragement durant le remplissage va bien, choix réponse correct.	Donc toutes les questions ont resté pareilles par la suite car les corrections apportées ont été appréciées

Appendice C

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement



Formulaire d'information et de consentement Questionnaire d'évaluation des effets - Patients

Titre du projet :	Adaptation, implantation et évaluation d'une intervention d'intégration des services de réadaptation en maladies chroniques aux soins de première ligne
Chercheur responsable :	Martin Fortin, MD, MSc, CMFC, Unité de médecine familiale, CSSS Chicoutimi
Cochercheurs :	Maud-Christine Chouinard, inf., PhD Marie-France Dubois, PhD Cynthia Gagnon, erg., PhD
Organisme subventionnaire :	Fonds de la recherche en santé du Québec dans le cadre du Fonds Pfizer/FRSQ/MSSS sur les maladies chroniques

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, nous vous demandons de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel travaillant sur ce projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

La Trajectoire des services de réadaptation intégrés pour maladies chroniques du Saguenay-Lac-St-Jean est un réseau de services de réadaptation qui vise à répondre aux besoins complexes et continus des personnes avec une maladie chronique. Elle offre une gamme d'activités (éducatives, counselling, suivi) par différents professionnels de la santé (infirmières, nutritionnistes, inhalothérapeutes, etc.). Présentement, ces activités ne sont disponibles que dans les six Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la région. L'intégration des services de réadaptation offerts par cette Trajectoire pour plusieurs maladies chroniques au lieu principal de consultation des patients, c'est-à-dire dans leur clinique médicale, pourrait remédier à cette situation. Ce projet veut mesurer la pertinence d'offrir certaines interventions de la Trajectoire aux patients dans leur clinique médicale de 1^{re} ligne (clinique médicale privée ou GMF). Pour ce projet de recherche, nous comptons recruter 326 personnes âgées entre 18 et 75 ans, atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques ciblées (diabète, maladie cardiovasculaire, insuffisance cardiaque, asthme ou maladie pulmonaire obstructive chronique) ou avec des facteurs de risque prédisposant à ces maladies (ex. : hypertension artérielle, dyslipidémie, tabagisme, etc.) qui sont des patients au sein de huit cliniques médicales de 1^{re} ligne sélectionnées au hasard sur les territoires des CSSS de Chicoutimi (4) et de Jonquière (4).

Déroulement du projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche comporte les modalités suivantes :

Questionnaires :

Nous vous demanderons premièrement de compléter un questionnaire initial portant sur votre sentiment d'auto-efficacité, votre capacité d'autogestion de votre maladie, vos comportements de santé (habitudes alimentaires, activité physique, tabagisme et consommation d'alcool), votre état de santé actuel et votre qualité de vie, votre bien-être psychologique, vos données sociodémographiques (telle que votre sexe, âge, scolarité, votre revenu familial et votre état matrimonial) et les services de santé que vous avez reçus au cours des 12 derniers mois. Ensuite, nous vous assignerons au hasard à un de deux groupes suivants : Groupe A, personnes recevant l'intervention 2 semaines après l'assignation au groupe, ou Groupe B, personnes recevant l'intervention 14 semaines après l'assignation. Pour être en mesure de voir les effets dans le temps, nous demanderons par la suite au groupe A de compléter le questionnaire à nouveau à deux reprises, soit 3 mois et 1 an après l'intervention. Les participants du groupe B compléteront le questionnaire à nouveau à une seule occasion, juste avant de recevoir l'intervention, c'est-à-dire 14 semaines après leur assignation à leur groupe.

Intervention :

L'intervention consistera en des rencontres individuelles ou des rencontres de groupe avec des professionnels en fonction de votre(vos) problème(s) de santé et de vos besoins pour participer à des activités éducatives, de counselling et de suivi portant sur des aspects tels l'observance à la médication/vaccination, l'alimentation, l'activité physique, l'arrêt tabagique et la gestion du stress/soutien psychosocial en lien avec votre condition

chronique. Ces rencontres individuelles ou de groupe seront offertes en lien avec votre suivi dans votre clinique médicale de 1^{re} ligne.

Groupes de discussion :

Nous demanderons également à certains participants ainsi qu'à quelques-uns de leurs proches parents de participer à un groupe de discussion afin de parler de votre satisfaction vis-à-vis l'intervention à laquelle vous ou votre proche aurez participé. Si vous êtes sélectionné pour cette partie du projet, nous vous demanderons de signer un nouveau formulaire d'information et de consentement qui décrira spécifiquement votre participation au groupe de discussion. Vous serez libres de participer à cette autre partie du projet de recherche.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation ainsi qu'une légère fatigue ou un stress pouvant être occasionnés par la complétion des questionnaires.

Avantages

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en soins de première ligne.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et services auxquels vous avez droits ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet, les autres intervenants, votre médecin de famille ou votre infirmière.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent ainsi que les réponses aux questionnaires que vous aurez complétés durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre niveau de scolarité, votre revenu et votre état matrimonial.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Par ailleurs, les données de recherche pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 5 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, par une personne mandatée par les établissements ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an dans un répertoire maintenu à part par le chercheur responsable du projet ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Financement du projet de recherche

Le projet de recherche sera mené par le chercheur responsable du projet et son équipe à même les fonds de recherche provenant du Fonds Pfizer/Fonds de la recherche en santé du Québec/Ministère de la santé et des services sociaux sur les maladies chroniques.

Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation au projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les organismes subventionnaires ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Participation à d'autres projets de recherche

Avec votre consentement, nous aimerions pouvoir vous contacter à nouveau pour solliciter votre participation à une suite de ce projet ou à d'autres projets de recherche.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou par rapport à votre participation, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec l'un des agents de recherche aux numéros suivants :

Chercheur responsable : Dr Martin Fortin au 418 541-1234, poste 2281
(les jours ouvrables)

Agent de recherche : Tarek Bouhali au 418 541-1234, poste 3579
(les jours ouvrables)

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec les personnes suivantes :

- commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS de Chicoutimi au 418 541-7026;
- commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS de Jonquière, au numéro suivant: 418 695-7700 poste 2664.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche du CSSS de Chicoutimi, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet de recherche : Adaptation, implantation et évaluation d'une intervention d'intégration des services de réadaptation en maladies chroniques aux soins de première ligne

I. Consentement

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnaiss qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

Je consens à être contacté à nouveau pour participer à d'autres recherches.

OUI NON

Je souhaite être avisé des résultats de cette recherche.

OUI NON

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement Date

III. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche Date

Appendice D
heiQ (version française)

Impacts d'une activité éducative

- | | | |
|---|--|--|
| 1 | La plupart des jours de la semaine, je fais au moins une activité pour améliorer ma santé (par exemple : marche, relaxation, exercice) | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 2 | La plupart des jours de la semaine, je fais certaines choses que j'apprécie vraiment | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 3 | En plus de voir mon médecin, je surveille régulièrement les changements au niveau de ma santé | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 4 | Je m'inquiète souvent au sujet de ma santé | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 5 | J'essaie de profiter de ma vie le plus pleinement possible | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 6 | Je sais ce qui peut déclencher mes problèmes de santé et les aggraver | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 7 | Mes problèmes de santé me rendent insatisfait de ma vie | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |
| 8 | Je fais des choses intéressantes dans ma vie | <input type="checkbox"/> Fortement en désaccord
<input type="checkbox"/> En désaccord
<input type="checkbox"/> En accord
<input type="checkbox"/> Fortement en accord |

- 9 Je fais au moins un type d'activité physique à chaque jour pendant au moins 30 minutes (par exemple : marche, jardinage, tâche domestique, golf, quilles, Tai-chi, natation)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 10 J'ai l'intention de faire des choses agréables dans les prochains jours
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 11 Je comprends bien quand et pourquoi je dois prendre ma médication
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
 Ne s'applique pas
- 12 Je me sens souvent en colère lorsque je pense à ma santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 13 La plupart des jours de la semaine, je me garde du temps pour des activités saines (par exemple : marche, relaxation, exercice)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 14 Je me sens désespéré (e) en raison de mes problèmes de santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 15 Je sens que je suis engagée activement dans la vie
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 16 Lorsque j'ai des problèmes de santé, je comprends ce que je dois faire pour les contrôler
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord

- 17 Je surveille ma santé avec attention et je fais ce qui est nécessaire pour rester en aussi bonne santé que possible
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 18 Je suis contrarié (e) quand je pense à ma santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 19 Je fais de la marche comme exercice, pendant au moins 15 minutes par jour, la plupart des jours de la semaine
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 20 Considérant ma santé, j'ai des attentes réalistes par rapport à ce que je peux et ne peux pas faire
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 21 Si je pense à ma santé, je me sens déprimé (e)
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 22 Si j'ai besoin d'aide, j'ai des gens sur qui je peux compter
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 23 J'ai des moyens efficaces pour que mes symptômes (par exemple : inconfort, douleur et stress) ne limitent pas ce que je peux faire dans ma vie
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 24 J'ai des relations positives avec mes professionnels de la santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord
- 25 J'ai une bonne idée de comment gérer mes problèmes de santé
- Fortement en désaccord
 En désaccord
 En accord
 Fortement en accord

- 26 Lorsque j'ai des symptômes, j'ai les habiletés pour m'aider à y faire face Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 27 J'essaie de ne pas laisser mes problèmes de santé m'empêcher de jouir de la vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 28 J'ai suffisamment d'amis pour m'aider à faire face à mes problèmes de santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 29 Je communique de façon confiante avec mon médecin au sujet de mes besoins de santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 30 J'ai une bonne compréhension des équipements qui pourraient me faciliter la vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 31 Lorsque je me sens malade, ma famille et les personnes qui prennent soin de moi comprennent ce que je vis Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 32 Je donne avec confiance aux professionnels de la santé l'information dont ils ont besoin pour m'aider Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 33 Mes besoins sont satisfaits par les ressources en santé disponibles (par ex: médecins, hôpitaux et services communautaires) Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 34 Mes problèmes de santé ne gâchent pas ma vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

- 35 En général, je sens que mes amis et ma famille veillent bien sur moi Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 36 Je trouve que j'ai une belle vie même quand j'ai des problèmes de santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 37 J'ai assez d'occasions de parler de mes problèmes de santé avec des gens qui me comprennent Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 38 Je collabore avec mes médecins et autres professionnels de la santé Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 39 Je ne laisse pas mes problèmes de santé contrôler ma vie Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord
- 40 Si d'autres peuvent faire face à des problèmes comme les miens, je le peux aussi Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

Appendice E
Questionnaire sociodémographique

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Ces dernières questions portent sur votre situation personnelle. *Cochez une seule réponse*

1. Êtes-vous : une femme un homme

2. Quel âge avez-vous ? _____ (ans)

3. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété ?

- Aucune scolarité formelle
- École primaire partielle
- École primaire complétée
- École secondaire partielle
- École secondaire complétée
- CEGEP ou collège technique
- Université

4. Au total, le revenu de votre ménage est-il...

- De moins de 20 000\$
- De 20 000\$ à moins de 24 999\$
- De 25 000\$ à moins de 29 999\$
- De 30 000\$ à moins de 34 999\$
- De 35 000\$ à moins de 39 999\$
- De 40 000\$ à moins de 44 999\$
- De 45 000\$ à moins de 49 999\$
- De 50 000\$ ou plus

5. Quel est votre état matrimonial actuel ?

- Marié(e) ou conjoint(e) de fait
- Célibataire (jamais marié(e))
- Divorcé(e) ou séparé(e)
- Veuf (ve)

6. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux votre occupation actuelle?

- Travail (temps plein ou temps partiel, travailleur autonome ou programme de formation à l'emploi)
- À la recherche d'un emploi
- À l'école à temps plein
- Ne travaille pas pour des raisons de santé
- À la maison /s'occupe des enfants/congé de maternité
- Retraité
- Autre, s.v.p. spécifiez : _____

Appendice F

Approbation éthique

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAC*, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du 18 avril 2011 au 17 avril 2013

Pour le projet de recherche intitulé : *Traduction et validation française du Health Education Impact Questionnaire.*

Responsable du projet de recherche : *Madame Anne Bélanger*

No référence – Approbation éthique : 602.311.01

Fait à Ville de Saguenay, le 18 avril 2011



François Guérard
Président
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

Appendice G

Maladies chroniques présentes chez les participants

Maladies chroniques	Échantillon total		Échantillon test-retest (N = 50)	
	n	%	n	%
- Problème cardiovasculaire (ins. cardiaque, maladie cardiaque, HTA, ACV)	168	50,6	30	60,0
- Problème pulmonaire (asthme, MPOC)	76	22,9	9	18,0
- Diabète	90	27,1	15	30,0
- Problème musculo-squelettique (arthrose, polyarthrite, ostéoporose, maladie articulation, douleur)	216	65,1	39	78,0
- Problème gastro-intestinaux (reflux, estomac, intestin)	156	47,0	24	48,0
- Cancer	9	2,7	1	2,0
- Dépression, anxiété	87	26,2	13	26,0
- Autres (déficit audition ou vision, surplus de poids, problème glande thyroïde)	282	84,9	47	94,0
- Dyslipidémie	204	61,4	28	56,0

MPOC: Maladie pulmonaire obstructive chronique; HTA - Hypertension artérielle; AVC - Accident vasculaire cérébral