

Université de Sherbrooke

**Adaptation française et validation d'un instrument de mesure de l'autogestion auprès
de personnes atteintes de maladies chroniques suivies en soins de première ligne :
le *Partners in Health (PIH) scale***

Par
Émilie Hudon
Programme de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences de la santé (concentration en sciences infirmières)

Sherbrooke, Québec, Canada
Juin 2018

Membres du jury d'évaluation

Pre Catherine Hudon, Directrice, Département de médecine de famille et médecine
d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Pre Maud-Christine Chouinard, Directrice, Département des sciences de la santé,
Université du Québec à Chicoutimi

Pre Cynthia Gagnon, Évaluatrice interne, École de réadaptation, Faculté de médecine et des
sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Pre Julie Houle, Évaluatrice externe, Département des sciences infirmières, Université du
Québec à Trois-Rivières

SOMMAIRE

Adaptation française et validation d'un instrument de mesure de l'autogestion auprès de personnes atteintes de maladies chroniques suivies en soins de première ligne : le *Partners in Health* (PIH) scale

Par

Émilie Hudon

Programmes recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction : L'autogestion est un concept essentiel chez les personnes atteintes de maladies chroniques (MC). Des mesures valides de l'autogestion sont requises pour évaluer les capacités d'autogestion et les effets des interventions infirmières visant à améliorer l'autogestion des personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne. Une équipe australienne a développé le *Partners in Health* (PIH) scale afin de mesurer l'autogestion. Actuellement, il n'y a aucune version française du PIH.

Objectif : Le but de cette étude était de faire l'adaptation française du PIH et la validation de la version française (PIH-vf) afin d'obtenir un instrument francophone valide pour mesurer l'autogestion et d'identifier les besoins d'interventions infirmières de soutien à l'autogestion pour les personnes atteintes de MC. Les objectifs consistaient à : 1) développer une version française du PIH; 2) évaluer la validité de contenu; 3) évaluer la validité apparente; 4) évaluer la consistance interne; 5) évaluer la fidélité test-retest; et 6) évaluer la validité concomitante du PIH-vf.

Devis : Étude méthodologique de traduction du PIH et de validation du PIH-vf.

Méthodologie : La méthode utilisée pour l'adaptation française est celle de Hawkins et Osborne (2012). Des entrevues cognitives ont été effectuées auprès de 10 participants. La collecte de données a été effectuée dans des groupes de médecine familiale universitaire (GMF-U) d'Alma et de Sherbrooke. La consistance interne a été mesurée au T1 avec un alpha de Cronbach ($n=168$); la fidélité test-retest au T2 (deux semaines après T1) avec un coefficient de corrélation intra-classe (CCI) ($n=47$); et la validité concomitante avec un coefficient de Spearman avec le *Patient Activation Measure* (PAM) et le *Self-efficacy for Managing Chronic Disease* (SEM-CD).

Résultats : La consistance interne du PIH-vf est bonne ($\alpha = 0,85$; 95 % IC : 0,81-0,88); la fidélité test-retest est adéquate avec un CCI de 0,77 (95 % IC : 0,58-0,87). La validité concomitante avec le PAM ($\rho = 0,61$) et le SEM-CD ($\rho = 0,68$) est modérée.

Conclusion : Le PIH-vf démontre de bonnes qualités psychométriques, similaires à celles des études anglaises. Il peut être utilisé afin de mesurer l'autogestion des personnes atteintes de MC autant en recherche qu'en milieu clinique et pour pister les infirmières sur les besoins en soutien à l'autogestion de leurs patients.

Mots clés : Autogestion, maladies chroniques, questionnaire auto-rapporté, instrument de mesure, infirmière et première ligne.

SUMMARY

French adaptation and validation of a questionnaire measuring self-management for people with chronic condition in primary care: the Partners in Health (PIH) scale

By

Émilie Hudon

Programmes recherche en sciences de la santé

Thesis presented at the Faculty of medicine and health sciences for the obtention of Master degree diploma maitre ès sciences (M.Sc.) in health sciences, Faculty of medicine and health sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Background: Self-management is a relevant concept among people with chronic conditions (CC). Valid measures of self-management are required to evaluate the impacts of nursing interventions to improve the self-management of people with CC in primary care. A research team from Australia developed the *Partners in Health* (PIH) scale to measure self-management. Currently, the PIH is not available in French.

Objectif: The aim of this study was to adapt the PIH to the French language and to valid this French version (PIH-Fv) in order to obtain a French instrument valid to measure self-management and to identify the necessity of nursing interventions in self-management support among people with CC. The objectives were to: 1) develop a French version of the PIH; 2) evaluate content validity; 3) evaluate face validity; 4) evaluate the internal consistency; 5) evaluate the test-retest reliability; and 6) evaluate the concurrent validity of PIH-Fv.

Design: Methodological study on the translation of the PIH and validation of the PIH-Fv.

Methodology: The French adaptation was based on the Hawkins et Osborne (2012) method. The cognitive interviews were performed among 10 participants. The data collection was performed in University Family Medicine Groups of Alma and Sherbrooke. The internal consistency was measured at T1 with Cronbach's alpha (n=168); the test-retest reliability at T2 (two weeks after T1) with an intraclass correlation coefficient (ICC) (n=47); and the concurrent validity with a Spearman coefficient with the *Patient Activation Measure* (PAM) and the *Self-efficacy for Managing Chronic Disease* (SEM-CD).

Results: The internal consistency of PIH-Fv is good ($\alpha = 0.85$; 95 % IC: 0.81-0.88); the test-retest reliability is adequate with ICC of 0.77 (95 % IC: 0.58-0.87). The concurrent validity with the PAM ($\rho = 0.61$) and the SEM-CD ($\rho = 0.68$) are moderated.

Conclusion: The PIH-Fv demonstrates good psychometrics properties similar to the English studies. The PIH could be used to measure self-management among people with CC in research and clinical practice, and it could be a reference for nurses to determine the necessity of self-management support for their patients.

Key words: Self-management, chronic conditions, self-reported questionnaire, instrument of measure, nursing and primary care.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	II
SUMMARY	III
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	IX
REMERCIEMENTS	XII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 - PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 Mise en contexte et description des principaux concepts	3
1.1.1 Maladies chroniques (MC).....	3
1.1.2 Autogestion	5
1.1.3 Impacts de l'autogestion.....	6
1.1.4 Infirmières en soins de première ligne	7
1.2 Énoncé du problème	9
CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS.....	12
CHAPITRE 3 – PARTNERS IN HEALTH (PIH) SCALE.....	44
3.1 Description du PIH	44
3.1.1 – Évolution du PIH.....	44
Première version du PIH	45
Deuxième version du PIH	45
Troisième version du PIH.....	46
Quatrième version du PIH.....	46
3.1.2 – Cadre théorique du PIH	47
3.2 Objectifs et hypothèses de la recherche.....	49
3.2.1 Objectifs de la recherche	49
3.2.2 Hypothèses de la recherche	50
CHAPITRE 4 – MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS.....	51

CHAPITRE 5– PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES ET RÉSULTATS	
COMPLÉMENTAIRES.....	70
5.1 Précisions méthodologiques	70
5.1.1 Processus d’adaptation française.....	70
5.1.2 Déroulement du projet.....	71
Recrutement dans les salles d’attente (T1).....	71
Recrutement deux semaines plus tard (T2)	72
5.1.3 Taille d’échantillon.....	72
Taille d’échantillon pour la consistance interne.....	72
Taille d’échantillon pour la fidélité test-retest.....	73
5.1.4 Questionnaire.....	73
Caractéristiques sociodémographiques	73
Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA)	74
5.1.5 Analyses du projet	75
Consistance interne – Alpha de Cronbach (α).....	75
Fidélité test-retest – Coefficient de corrélation intra-classe (CCI).....	75
Validité concomitante – Coefficient de corrélation de Spearman (ρ ou r_s).....	76
5.1.6 Considérations éthiques.....	76
5.2 Résultats complémentaires	77
5.2.1 Caractéristiques des participants recrutés dans les salles d’attente (T1).....	77
5.2.2 Résultats du PIH.....	77
CHAPITRE 6 – DISCUSSION.....	78
6.1 Discussion des résultats de la recension des écrits	78
6.2 Discussion des résultats du projet.....	80
Adaptation française.....	80
Validation du PIH.....	82
6.3 Forces du projet	83
Rigueur du projet.....	83
Représentativité	84
6.4 Limites du projet.....	85
Adaptation française par deux traducteurs	85
Deux méthodes de collecte de données	85

Temps d'attente dans les salles d'attente.....	87
Validation	87
6.5 Biais du projet.....	88
Biais de désirabilité	88
Biais de sélection.....	88
Biais de mémoire.....	89
6.6 Retombées du projet	89
CONCLUSION	91
LISTE DES RÉFÉRENCES.....	92
ANNEXES	104
Annexe A – Stratégie de recherche	104
Annexe B – Grille initiale d'extraction des données	105
Annexe C – Présentation des cadres théoriques	106
Annexe D – Document de rencontre en comité pour l'adaptation française du PIH	109
Annexe E – Document pour les entrevues cognitives	112
Annexe F – Document de présentation à la direction des cliniques	113
Annexe G – Affiche explicative du projet présenté dans les salles d'attente	114
Annexe H – Dépliant remis aux candidats par la secrétaire	115
Annexe I – Feuille de décompte pour le recrutement.....	116
Annexe J – Approbation du Comité éthique de la recherche	117
Annexe K – Formulaire de consentement des participants au projet	120
Annexe L – Présentation du questionnaire PIH-vf.....	128

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux de l'article 1

Table 1. Questionnaires measuring self-management and their origins	25
Table 2. Characteristics of the questionnaires	27
Table 3. Categories of self-management strategies evaluated by items of the 10 questionnaires	30

Tableaux de l'article 2

Table 1. Dimensions, items and Likert scales of the PIH-Fv questionnaire	60
Table 2. Sociodemographic characteristics of participants (n=168)	62

Tableau du mémoire

Tableau 1. La moyenne du PIH par énoncé et total au T1 et au T2	77
---	----

LISTE DES FIGURES

Figure de l'article 1

Figure 1. Flowchart of the literature review process 22

Figure du mémoire

Figure 1. Regroupement des six principes du programme Flinders dans les quatre facteurs du PIH..... 48

Figure de l'article 2

Figure 1. Participation in the study at T1 and T2 61

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Sigles et abréviations du mémoire

ASA-scale	<i>Appraisal of Self-Care Agency-scale</i>
ASAS-R	<i>Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised</i>
CLSC	Centres locaux de services communautaires
DBMA	<i>Disease Burden Morbidity Assessment</i>
CCI	Coefficient de corrélation intra-classe
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé
GMF-U	Groupe de médecine familiale universitaire
HeiQ	<i>Health education impact Questionnaire</i>
IC	Intervalle de confiance
MC	Maladies chroniques
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
PAST	<i>Patient Assessment of Self-Management Tasks</i>
PIH	<i>Partners in Health</i>
PIH-vf	<i>Partners in Health</i> version française
PRSS	Programmes recherche en sciences de la santé
PS-CAQ	<i>Perception/Perceived of Self-Care Agency Questionnaire</i>
SeMas	<i>Self-Management Screening</i>
SEM-CD	<i>Self-efficacy for Managing Chronic Disease</i>
SMAS-30	<i>Self-Management Ability Scale-30</i>
SMAS-S	<i>Self-Management Ability Shorter-Scale</i>
TSC	<i>Therapeutic Self-care</i>
UMF	Unité de médecine de famille
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
WHO	<i>World Health Organization</i>

Sigles et abréviations de l'article 1

ASA-scale	Appraisal of Self-Care Agency-scale
ASAS-R	Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised
CC	Chronic condition
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
HeiQ	Health education impact Questionnaire
PAST	Patient Assessment of Self-Management Tasks
PIH	Partners in Health
PS-CAQ	Perception/Perceived of Self-Care Agency Questionnaire
SMAS-30	Self-Management Ability Scale-30
SMAS-S	Self-Management Ability Shorter-Scale
TSC	Therapeutic Self-care
WHO	World Health Organization

Sigles et abréviations de l'article 2

CAD	Canadian dollars
CC	Chronic condition
CI	Confidence interval
CIRS	Cumulative Illness Rating Scale
DBMA	Disease Burden Morbidity Assessment
HeiQ	Health education impact Questionnaire
ICC	Intraclass correlation coefficient
PAM	Patient Activation Measure
PIH	Partners in Health
PIH-Fv	Partners in Health French version
SD	Standard deviation
SEM-CD	Self-efficacy for managing chronic disease
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
WHO	World Health Organization

« Plus on connaît, plus on aime. »
- Léonard De Vinci

« Le remède à l'ennui est la curiosité. Il n'y a pas de remède à la curiosité. »
- Ellen Parr

REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes remerciements les plus sincères à mes directrices de maîtrise, Pre Catherine Hudon et Pre Maud-Christine Chouinard, pour leur soutien, leur disponibilité, leur compréhension et leurs conseils; cela a permis de favoriser mon cheminement et d'accroître mon intérêt pour la recherche.

Je tiens aussi à remercier mes collègues de l'équipe de recherche VISAGES, tout particulièrement Mireille Lambert qui a supervisé la collecte des données et la validation des analyses.

Je remercie les personnes qui ont été impliquées dans la concrétisation de ce projet : les auteurs du PIH qui ont accepté la collaboration afin de traduire leur instrument de mesure; les participants au projet; le personnel et la direction des deux groupes de médecine familiale universitaires qui ont accepté notre présence pour le recrutement dans les salles d'attente; l'assistante de recherche Cynthia Kreig qui a participé avec moi à la collecte de données; Heithem Joobar, Mireille Lambert et Mathieu Bisson qui ont participé à la validation des données; Suzie Bernier qui a traduit le questionnaire et les articles en anglais; et Kathy Rose qui a aidé à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire.

Finalement, je remercie la Faculté de médecine des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, la Fondation de Ma Vie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec et la Fondation Desjardins pour leur soutien financier au cours de la réalisation de ce projet de maîtrise.

INTRODUCTION

Les maladies chroniques (MC) sont actuellement la première cause de mortalité dans le monde, en étant responsables de 70 % des décès annuellement (Organisation mondiale de la santé (OMS), 2017). Les plans d'action gouvernementaux tant au niveau mondial (World Health Organization, 2013), canadien (Agence de la santé publique du Canada, 2013; Conseil canadien de la santé, 2012) que québécois (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2010, 2015, 2017), soulignent l'importance de l'autogestion pour les personnes atteintes d'une MC suivies en soins de première ligne. L'autogestion se définit, entre autres, par la capacité d'une personne à participer activement à la gestion de sa ou ses MC. Les infirmières sont le point d'ancrage aux soins de première ligne, elles ont un rôle clé dans le suivi des personnes atteintes de MC. Il serait pertinent, pour les infirmières, d'avoir à leur disposition un instrument de mesure valide, qui démontre de bonnes qualités psychométriques, afin d'évaluer le niveau d'autogestion de ces personnes et de guider leurs interventions. Actuellement, elles disposent de peu d'outils. Il existe plusieurs instruments de mesure de l'autogestion, mais aucun n'est disponible en français et n'est utilisé en milieu clinique dans la population francophone du Québec (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Conseil canadien de la santé, 2012). Cette étude vise donc à faire l'adaptation française et la validation d'un instrument de mesure de l'autogestion auprès des personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne, le *Partners in Health* (PIH) scale.

Le premier chapitre, consistant en la problématique, comprend deux sections : d'abord, la mise en contexte et la description des principaux concepts, puis l'énoncé du problème. Cette section permet de mieux comprendre les enjeux actuels autour des MC. Le deuxième chapitre, présentant la recension des écrits, consiste en un examen de la portée soumise pour publication dans une revue scientifique. L'article porte sur les instruments génériques de mesure de l'autogestion chez les personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne disponibles actuellement dans la littérature. Dans le troisième chapitre, il est question de l'instrument de mesure retenu lors de la recension des écrits, le PIH. Ce chapitre est divisé en deux sections : la description du PIH, qui comprend l'évolution de cet instrument et son cadre théorique; puis, les objectifs et les hypothèses de la recherche. Un article soumis pour

publication est présenté au quatrième chapitre, comprenant à la fois la méthodologie de ce projet et ses résultats. Dans le cinquième chapitre, des précisions méthodologiques n'ayant pas été présentées dans l'article sont ajoutées concernant le processus d'adaptation française, le déroulement du projet, la taille d'échantillon, les instruments de mesure du questionnaire, les analyses et les considérations éthiques. Puis, des résultats qui n'ont pas été abordés dans le quatrième chapitre concernant les participants et les résultats du PIH sont présentés dans la deuxième partie de ce chapitre. Dans le sixième chapitre, la discussion est divisée en six sections : la discussion des résultats de la recension des écrits; la discussion des résultats du projet; les forces; les limites; les biais; et les retombées du projet. Finalement, une conclusion est présentée afin de faire une synthèse des éléments essentiels à retenir sur cette étude méthodologique de validation du *Partners in Health* scale version française (PIH-vf).

CHAPITRE 1 - PROBLÉMATIQUE

La problématique de l'étude sera présentée dans ce chapitre, d'abord par une mise en contexte des différents concepts (maladies chroniques, autogestion, impacts de l'autogestion et infirmières en soins de première ligne), puis par l'énoncé du problème.

1.1 Mise en contexte et description des principaux concepts

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les MC sont la première cause de mortalité dans le monde. Elles sont responsables de plus de 40 millions de décès chaque année (OMS, 2017). Actuellement, près du tiers (30 %) de la population canadienne est atteinte d'au moins une MC (Agence de la santé publique du Canada, 2016b). Au Québec, c'est près de la moitié de la population québécoise qui en est atteinte (Fournier et al., 2013).

1.1.1 Maladies chroniques (MC)

L'OMS (2017) définit les MC comme des maladies non transmissibles qui se développent habituellement de façon graduelle chez l'individu. Les MC sont présentes chez la personne depuis au moins trois mois et se guérissent rarement par elles-mêmes. Le développement d'une MC peut être de cause biologique, c'est-à-dire que la maladie peut se développer en présence d'un bagage génétique, comme la fibrose kystique. Les habitudes de vie délétères pour la santé peuvent aussi contribuer à l'apparition des MC. Ces habitudes comprennent la consommation abusive d'alcool, la consommation de drogue et/ou de tabac, la sédentarité, le stress et une mauvaise alimentation (Agence de la santé publique du Canada, 2015, 2016b). Le faible niveau d'éducation, le faible statut socio-économique, la culture et les facteurs environnementaux, comme l'accessibilité réduite aux services, peuvent également contribuer au développement d'une MC (Baker & Heitkemper, 2011; OMS, 2017).

La liste des MC varie entre les auteurs, toutefois celle répertoriée par le Commissaire à la santé et au bien-être est la plus exhaustive et inclut : les maladies respiratoires (maladie pulmonaire obstructive chronique, asthme); les maladies circulatoires (insuffisance cardiaque, cardiopathie congénitale et ischémique, maladie vasculaire périphérique, accident vasculaire cérébral); les maladies musculosquelettiques (dystrophie musculaire, arthrite

rhumatoïde, arthrose dégénérative, ostéoporose, lupus); les douleurs chroniques; le diabète; et le cancer sous ses différentes formes (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010). D'autres MC sont également reconnues, dont les troubles anxieux et de l'humeur (Agence de la santé publique du Canada, 2016c), l'obésité (Rich, 2015), les troubles de la glande thyroïde (Cazale et al., 2009); la maladie de Parkinson (Wong et al., 2014) et les problèmes cognitifs (Alzheimer et autres démences) (Agence de la santé publique du Canada, 2016a).

Lorig, Sobel, González et Minor (2008) énumèrent d'autres conditions considérées chroniques : les problèmes gastriques (brûlement, reflux); l'hépatite; l'infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH); l'hypertension artérielle; l'hypercholestérolémie; les maladies intestinales (maladie de Crohn, côlon irritable); les problèmes rénaux (calculs, insuffisance); et la sclérose en plaques. Le VIH ne respecte pas la définition selon laquelle les MC sont des maladies non transmissibles. Le VIH n'est donc pas considéré comme une MC dans le cadre de ce mémoire.

Les MC entraînent des conséquences autant pour la personne qui en souffre, que pour sa famille et la société. Sur le plan personnel, les MC occasionnent une diminution du bien-être, de la capacité fonctionnelle et de la qualité de vie. Les conséquences peuvent se traduire par exemple par une incapacité temporaire ou permanente à travailler à la suite d'une exacerbation de la maladie (Riegel et al., 2012). Les conséquences d'une MC vont au-delà de la personne, car la maladie est présente dans toutes les sphères de la vie, et ce, jour après jour. L'environnement de la personne qui est atteinte d'une MC, dont la famille, en est aussi affecté (Miller et al., 2015). Sur le plan sociétal, les MC entraînent des coûts élevés en santé, des invalidités au travail et augmentent le taux de mortalité (Centers for disease control and prevention, 2018).

Les statistiques sur la prévalence élevée des MC en font une préoccupation pour les instances gouvernementales. Plusieurs lignes directrices ont été émises afin d'intervenir auprès de cette population. À l'échelle internationale, l'OMS (2013) a mis en place le Plan d'action de prévention et de contrôle des MC qui met entre autres de l'avant l'importance de l'autonomie dans la prise en charge des personnes atteintes de MC. Au Québec, les lignes directrices du

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2010, 2015, 2017) sont également axées sur l'autonomie et l'autogestion des MC par les personnes, en plus de miser sur l'amélioration des soins de première ligne.

1.1.2 Autogestion

Initialement, le concept de l'autogestion a été décrit par Creer et al. (Creer et al., 1976) comme la participation active de la personne dans ses traitements. Le concept a évolué au fil des dernières décennies. L'autogestion comprend l'ensemble des activités que la personne effectue lorsqu'elle participe activement à la gestion de sa santé dans le but de contrôler et de vivre avec une maladie ou une condition à long terme (Jones et al., 2011; Lorig & Holman, 2003). Ces activités sont variées en lien avec les conséquences de la MC au niveau culturel, spirituel, psychosocial et comportemental (Richard & Shea, 2011).

Bien que plusieurs auteurs aient tenté d'établir les catégories d'activités, ou stratégies, d'autogestion des personnes atteintes de MC, il n'existe pas encore de consensus à cet effet dans la littérature. Corbin et Strauss (1985) ont initialement identifié trois domaines d'activités : la gestion de la maladie; l'adoption de nouveaux comportements (ajuster et changer selon les conséquences de la maladie) et de nouveaux rôles (coordination, planification, évaluation, réseautage et motivation); et la capacité de vivre avec les conséquences associées à la MC. Barlow et al. (2002) ont divisé le concept de l'autogestion en stratégies cognitives, comportementales et émotionnelles. Lorig et Holman (2003) ont par la suite décrit sept habiletés de l'autogestion : la résolution de problèmes; la prise de décisions; l'utilisation des ressources; la collaboration avec les professionnels de la santé; l'initiation d'actions; et l'auto adaptation. Unger et Buelow (2009) ont souligné l'aspect social de l'autogestion en mentionnant que c'est un processus dynamique en fonction de la perception de sa santé en interaction avec son environnement. Udulis (2011) a pour sa part répertorié cinq dimensions à l'autogestion : les ressources; la connaissance; l'adhérence aux traitements; la participation active; et la prise de décisions. Récemment, Shulman-Green et al. ont modifié cette catégorisation, en ajoutant l'aspect médical à la stratégie comportementale (Schulman-Green et al., 2012). Cette classification regroupe en grande partie les éléments de l'autogestion nommés précédemment (stratégie

comportementale/médicale, stratégie cognitive et stratégie émotionnelle). Finalement, Miller et al. (2015) ont ajouté la prise de décision, qui peut être considérée comme une stratégie cognitive.

L'autogestion est un concept qui s'apparente à d'autres concepts similaires dont l'auto surveillance, l'auto régulation, l'efficacité personnelle, l'activation et l'auto soin (Alegria et al., 2014; Richard & Shea, 2011; Wilde & Garvin, 2007). Depuis 10 ans, ces concepts ont été analysés par différents auteurs afin de les clarifier.

L'auto surveillance est le fait d'être à l'écoute de son corps en surveillant et en observant les changements dans l'état de sa santé, comme l'apparition de signes et de symptômes. La personne est capable d'identifier et de mesurer ce changement (Richard & Shea, 2011). L'auto surveillance fait partie des tâches que la personne effectue lors de la gestion des signes et des symptômes de sa maladie dans le concept d'autogestion. L'auto régulation ressemble au concept de l'auto surveillance, mais serait davantage un processus cognitif qui implique une réflexion, c'est-à-dire que la personne détermine et évalue par elle-même la surveillance de son état de santé en fonction de sa MC et l'ajuste selon ses besoins. L'auto régulation comprend l'auto surveillance (Wilde & Garvin, 2007). L'efficacité personnelle, découlant de la théorie sociale cognitive de Bandura (1997), est le sentiment de compétence de la personne à effectuer les actions nécessaires pour atteindre ses objectifs, soit la gestion de sa santé (Cox, 2005; Estes & Bandura, 1977). L'activation est l'engagement à différents niveaux (quatre niveaux) de la personne dans l'autogestion de sa santé (Hibbard & Gilbert, 2014). La personne va démontrer son niveau d'activation par des gestes en lien avec la communication comme poser des questions, effectuer des recherches ou demander de l'aide (Alegria et al., 2014). L'auto soin comprend les soins que la personne effectue pour son bien-être afin de prévenir, de limiter la maladie ou de rétablir la santé. L'auto soin peut s'effectuer avec ou sans l'aide de professionnels de la santé (Jones et al., 2011; Richard & Shea, 2011).

1.1.3 Impacts de l'autogestion

L'autogestion a des répercussions favorables pour la personne qui a une MC, mais également pour le système de santé. La personne qui s'implique activement acquiert les connaissances

et les habiletés nécessaires à la gestion de sa maladie. En ayant les connaissances sur sa maladie, sa médication et ses traitements, et les habiletés requises, la personne sait davantage comment intervenir pour gérer sa maladie. Cela peut améliorer le sentiment de contrôle et la capacité de prise de décision, ce qui diminue également le niveau de stress (Riegel et al., 2012). De plus, il y a une amélioration de l'adhésion aux traitements (Miller et al., 2015). Il peut y avoir une amélioration des paramètres cliniques, comme la diminution de la pression artérielle (Bray et al., 2010) ou du taux de glucose sanguin (Poolsup et al., 2009). Il peut aussi y avoir une amélioration de l'état de bien-être, de la capacité fonctionnelle et de la qualité de vie (Blok, 2017).

Blok (2017) souligne qu'au plan sociétal, l'autogestion peut occasionner une réduction des coûts de santé, une diminution du taux de mortalité et une diminution de l'utilisation des services de santé. Toutefois, ce dernier impact est controversé, car l'utilisation des services de santé varierait en fonction de la MC (McBain et al., 2015). En fait, les personnes ayant une MC et une bonne autogestion seraient davantage à l'affût des changements de leur état de santé et consulteraient tout autant sinon plus (Fournier & Murphy, 2016). Néanmoins, au lieu d'être hospitalisées, réadmisées ou de consulter à l'urgence, les personnes ayant une MC et ayant une autogestion adéquate de leur MC utiliseraient davantage les services de soins à domicile ou de suivi téléphonique (McBain et al., 2015).

1.1.4 Infirmières en soins de première ligne

Dans la hiérarchisation des services, les soins de santé sont divisés en trois niveaux. Les soins de première ligne représentent la porte d'entrée au système de santé et sont offerts à l'ensemble de la population. Ils constituent le point d'ancrage aux services de santé physique et mentale (Conseil canadien de la santé, 2012). Au Québec, les soins de première ligne regroupent les groupes de médecine de famille (GMF), les cliniques réseau, les cliniques médicales, les unités de médecine de famille (UMF), Info-santé, Info-social, les organismes communautaires et les pharmacies (Réseau de la santé et des services sociaux, 2018). Certains services offerts en centres hospitaliers sont des soins de première ligne, notamment ceux offerts dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), les résidences de personnes âgées et les urgences (Trottier, 2003). Les services en soins de première ligne qui

sont des services généraux et courants comprennent : la promotion de la santé; la prévention et le traitement de blessures ou de maladies courantes; la coordination des soins et le continuum des soins; les soins en santé mentale; les soins palliatifs et de fin de vie; les soins maternels et infantiles; et les services d'urgence et de réadaptation. Les soins de deuxième et de troisième ligne sont des soins spécialisés et ultra-spécialisés offerts uniquement si la personne a besoin de services spécifiques sur référence (MSSS, 2012, 2018a).

Dans les soins de première ligne, les infirmières jouent un rôle clé dans le suivi des personnes atteintes de MC. Les trois quarts des médecins intégreraient une infirmière dans le suivi de cette clientèle (Benigeri et al., 2016). En plus de faire de l'évaluation de l'état de santé physique et mentale, d'évaluer les facteurs prédisposant à l'apparition d'une MC et de collaborer avec les autres professionnels de la santé, l'infirmière assure aussi un soutien à l'autogestion et offre de l'enseignement en lien avec les MC (MSSS, 2016; Poitras et al., 2016).

L'une des principales tâches de l'infirmière auprès des personnes atteintes de MC est de fournir le soutien nécessaire à la gestion de leurs MC. Le soutien à l'autogestion se définit comme un processus par lequel le professionnel de la santé, dont l'infirmière, aide la personne à autogérer sa maladie (Conseil canadien de la santé, 2012). Le soutien à l'autogestion devrait comprendre un soutien informatif, un soutien psychosocial et un soutien relationnel. Le soutien informatif comprend l'éducation sur la médication, les traitements, la maladie, la prévention de la détérioration de la santé, et la réalisation d'un plan d'action lors d'un changement de l'état de santé (soutien financier, soutien aux tâches ménagères). Le soutien psychosocial comprend l'écoute, mais aussi le soutien motivationnel et la mise en évidence des forces de la personne. Finalement, le soutien relationnel est la capacité d'établir un lien de confiance et de partenariat. Le soutien relationnel comprend l'intégration et la collaboration avec d'autres professionnels de la santé ou d'autres ressources (Dwarswaard et al., 2016).

1.2 Énoncé du problème

En lien avec les 17 activités réservées à l'infirmière et la gestion des MC, les infirmières sont responsables d'évaluer la condition physique et mentale des personnes atteintes de MC, d'effectuer la surveillance et le monitoring clinique, et d'effectuer un suivi des problèmes de santé complexes, incluant les MC (Durand et al., 2016). L'autogestion a des répercussions bénéfiques sur la santé des personnes atteintes de MC (Blok, 2017; Bray et al., 2010; Miller et al., 2015; Riegel et al., 2012). Ce constat incite à croire que les infirmières doivent intervenir auprès de cette clientèle en les aidant à améliorer leur capacité d'autogestion. Dans le but d'évaluer le niveau d'autogestion, de déterminer quelles interventions sont nécessaires pour améliorer la capacité d'autogestion d'une personne atteinte de MC ou d'évaluer si les interventions ont été efficaces pour améliorer le niveau d'autogestion, les infirmières ont besoin d'un instrument de mesure valide. Le milieu de la recherche scientifique a également besoin d'un instrument de mesure valide dans le but d'effectuer des études scientifiques documentant l'efficacité de diverses interventions de soutien à l'autogestion auprès des personnes atteintes de MC.

Actuellement, dans le milieu clinique francophone, aucun instrument de mesure n'est utilisé pour mesurer le niveau d'autogestion des personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne. Au Québec, l'insuffisance d'indicateurs cliniques est soulignée comme une lacune dans la gestion des MC (Beaulieu et al., 2015; Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Conseil canadien de la santé, 2012). Il est alors pertinent de se pencher sur cette problématique dans le but d'identifier des instruments de mesure de l'autogestion. La recension des écrits va permettre d'identifier les instruments de mesure de l'autogestion chez les adultes atteints de MC, répondant à certaines caractéristiques déterminées en se basant sur la littérature :

1. Évaluation du concept de l'autogestion : Tel que mentionné précédemment, Lorig et Holman (cités dans Miller et al., 2015) ont défini l'autogestion des MC par des comportements observables d'autogestion, la prise de décision ou les stratégies cognitives. Schulman-Green et al. ont catégorisé l'autogestion en trois dimensions en ajoutant l'aspect médical à la dimension comportementale (Schulman-Green et al., 2012). D'après la littérature, l'étudiante et ses directrices ont ajouté la stratégie sociale (Miller et al., 2015). Ainsi, un instrument devrait idéalement comporter des énoncés pour évaluer les quatre catégories des stratégies de l'autogestion : médicale/comportementale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale.
2. Auto-rapporté : Le questionnaire s'adresse aux personnes atteintes de MC, le but étant d'avoir la perception des personnes sur leur niveau d'autogestion. Les questionnaires auto-rapportés peuvent s'administrer autant en personne qu'au téléphone (Passmore et al., 2002).
3. Dédié aux adultes : En fonction de la population à l'étude, le questionnaire doit s'adresser aux adultes. Ce sont majoritairement les adultes qui sont atteints d'une MC (Agence de la santé publique du Canada, 2016b).
4. Dédié aux personnes ayant au moins une MC : En fonction de la population à l'étude, le questionnaire doit s'adresser aux personnes qui ont au moins l'une des MC mentionnées dans la problématique (1.1.1 Maladies chroniques (MC)) et répertoriées par le *Disease Burden Morbidity Assessment* (Bayliss et al., 2005).
5. Générique aux MC (non spécifique à une seule MC) : De nombreux instruments de mesure de l'autogestion ont été élaborés pour des MC spécifiques. Par exemple, il y a le *Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument* (Escoffery et al., 2015) pour l'épilepsie; le *Self-Management of Heart Failure Instrument* (Riegel et al., 2000) pour l'insuffisance cardiaque; le *Diabetes Self-Management Questionnaire* (Schmitt et al., 2013) pour le diabète; ou encore le *COPD Self-Management Scale* (Zhang et al., 2013) pour les maladies pulmonaires obstructives chroniques. En milieu clinique et en recherche, l'utilisation d'un instrument de mesure de l'autogestion pour chaque MC serait un travail de grande envergure. Il est alors plus rentable et efficient d'avoir un instrument générique, applicable à plusieurs MC. Il en est d'autant plus important d'avoir un instrument générique, étant donné que les programmes d'interventions dédiés aux

personnes atteintes de MC, qui ne sont souvent pas spécifiques à une seule maladie, ont démontré des effets bénéfiques sur les résultats de santé (Fortin et al., 2016; Lorig et al., 2001).

6. Court (< 25 énoncés) : La longueur d'un questionnaire a un impact sur le nombre de questionnaires incomplets (Passmore et al., 2002). Un questionnaire complété en personne devrait idéalement se répondre entre 5 et 15 minutes. Alors, qu'un questionnaire complété au téléphone devrait prendre de 10 à 20 minutes à compléter (Vaske, 2008). Il est recommandé de viser 25 énoncés et moins par questionnaire (Burns et al., 2008).
7. Énoncés courts (< 20 mots/énoncés) : Les énoncés devraient être courts, c'est-à-dire moins de 20 mots par question. Cela permet de s'assurer que l'énoncé comporte seulement une question, pour que la personne ne perde pas le fil de l'énoncé et qu'elle puisse facilement comprendre la question (Burns et al., 2008).
8. Utilisable en milieu clinique : Les infirmières auront un instrument pour effectuer leurs tâches, dont l'évaluation des problèmes de santé complexes, incluant les MC (Durand et al., 2016).
9. Qualités psychométriques décrites : Les études de développement d'instruments de mesure devraient inclure dans la section résultats, les qualités psychométriques de l'instrument afin de juger de la validité et de la fidélité de l'instrument (Kelley et al., 2003).

CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS

Titre de l'article : *Generic self-reported questionnaires measuring self-management for people with chronic conditions: a scoping review.*

Avant-propos : Dans ce chapitre, un article fait office de la section recension des écrits. La recension des écrits consiste en un examen de la portée sur les instruments génériques de mesure de l'autogestion chez les personnes atteintes de MC. La stratégie de recherche utilisée dans les bases de données est présentée dans l'Annexe A (Annexe A – Stratégie de recherche). L'Annexe B présente la grille initiale d'extraction des données (Annexe B – Grille initiale d'extraction des données). Un complément d'information concernant les cadres théoriques présentés dans l'examen de la portée est donné en Annexe C (Annexe C – Présentation des cadres théoriques).

Auteurs de l'article : Émilie Hudon, Catherine Hudon, Mireille Lambert, Mathieu Bisson et Maud-Christine Chouinard. Les coauteurs ont donné leur autorisation à la publication de cet article.

Statut de l'article : L'article a été soumis dans à la revue *International Journal of Nursing Studies* le 14 juin 2018.

Résumé

Objectifs : Le but de cette revue de la littérature était d'identifier et de décrire les questionnaires génériques auto-rapportés mesurant l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques. Les objectifs étaient : 1) d'identifier les questionnaires génériques (non spécifiques à une maladie chronique) qui répondent à certains critères (courts, énoncés courts, développés pour des adultes avec des maladies chroniques, utilisables en milieu clinique et dont les qualités psychométriques sont décrites); 2) d'identifier le développement et les cadres théoriques de ces questionnaires; et 3) d'identifier les questionnaires évaluant les quatre catégories des stratégies d'autogestion (comportementale/médicale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale).

Devis : Examen de la portée des articles portant sur des questionnaires génériques de l'autogestion.

Source des données : Une revue de la littérature a été effectuée dans les bases de données Medline, Embase et CINAHL pour des articles publiés en français ou anglais entre 1976 et 2016.

Méthode : L'examen de la portée, selon la méthode d'Arksey et O'Malley (2005) complétée par Levac et al. (2010), comporte une stratégie de recherche dont les mots clés sont : *measure, questionnaire, tool, scale, psychometric, self-management* et *self-care*. Les critères de sélection sont des : 1) articles publiés en français ou en anglais; 2) articles décrivant le développement et/ou la validation des qualités psychométriques d'un questionnaire générique auto-rapporté mesurant l'autogestion des patients; 3) questionnaires non spécifiques à une maladie chronique; et 4) questionnaires s'adressant à une population adulte. Une analyse thématique a été utilisée pour examiner les stratégies de l'autogestion mesurées par les questionnaires.

Résultats : Dix-neuf articles portant sur dix questionnaires auto-rapportés évaluant l'autogestion chez une population adulte ont été recensés. Ces questionnaires, développés entre 1981 et 2014, comportent entre 3 et 10 dimensions. Tous mesurent les énoncés avec

une échelle de *Likert* variant entre 4 et 9 choix de réponse. La majorité des questionnaires sont courts (moins de 25 énoncés) (n=6), ont des énoncés courts (moins de 20 mots par énoncé) (n=8), sont utilisables par les cliniciens (n=8) et leurs qualités psychométriques sont décrites (n=8). Par contre, une minorité est dédiée aux adultes avec des maladies chroniques (n=4). Ces questionnaires reposent sur sept cadres théoriques; celui *Orem's Self-Care Theory of Nursing* est le plus commun. Quatre (heiQ, PAST, PIH, and SeMaS) de ces questionnaires évaluent l'ensemble des catégories des stratégies d'autogestion.

Conclusions : Il existe plusieurs questionnaires pour évaluer l'autogestion des personnes atteintes de conditions chroniques et la plupart d'entre eux peuvent être utilisés par les cliniciens afin de mesurer le niveau d'autogestion et pour déterminer les besoins en interventions de soutien à l'autogestion auprès des personnes atteintes de MC. Le PAST et le PIH répondent aux critères recherchés et évaluent l'ensemble des catégories des stratégies d'autogestion (comportementale/médicale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale).

Mots clés : Maladies chroniques, mesure, questionnaire, examen de la portée, autogestion et auto-rapporté.

Abstract

Objectives: The purpose of this study was to identify and describe generic self-report questionnaires measuring self-management for people with chronic conditions. The objectives were to: 1) identify generic questionnaires (not specific to one chronic condition) corresponding to the required criteria: were short, used short items, were developed for adults with chronic conditions, usable by clinicians, and contained psychometric qualities which were described in the paper; 2) identify the development and theoretical framework of these questionnaires; and 3) identify questionnaires evaluating all four main categories of self-management strategies (behavior/medical, cognitive/decision-making, emotional and social).

Design: A scoping review of articles about generic self-management questionnaires.

Data source: An electronic literature search was conducted using the Medline, Embase and CINAHL databases for articles published between 1976 and 2016 in French or English.

Review methods: Following the methodological framework developed by Arksey and O'Malley (2005) and completed by Levac et al. (2010), the keywords used for the search were: measure, questionnaire, tool, scale, psychometric, self-management and self-care. The selection criteria were: 1) articles published in French or English; 2) articles describing the development and/or validation of the psychometric properties of generic self-report questionnaires measuring patient self-management; 3) not developed for a specific chronic condition; and 4) for an adult population. Thematic analysis was used to examine the self-management strategies measured by questionnaires.

Results: Nineteen papers on ten generic self-report questionnaires measuring self-management for people with chronic conditions were identified. These questionnaires, developed between 1981 and 2014, include 3 to 10 dimensions. All measure items with a Likert scale with 4 to 9 response options. Most of these questionnaires are: short (less than 25 items) (n=6), use short items (less than 20 words by item) (n=8), usable by clinicians (n=8) and psychometrics properties described (n=8). By contrast, a minority of them are

intend for adults with chronic conditions (n=4). These questionnaires are based on seven theoretical frameworks; the Orem's Self-Care Theory of Nursing is most common. Four (heiQ, PAST, PIH, and SeMaS) of the questionnaires evaluate all the categories of self-management strategies.

Conclusions: Many questionnaires already exist to evaluate self-management of people with chronic conditions and most of them can be used by clinicians to measure levels of self-management and to determine needs for interventions in self-management support for people with chronic conditions. The PAST and the PIH met the required criteria and evaluated all the categories strategies of self-management (behavior/medical, cognitive/decision-making, emotional and social).

Keywords: Chronic condition, measure, patient-reported outcome, questionnaire, scoping review, self-management and self-reported.

What is already known?

- There is a need for validated generic self-report questionnaires measuring self-management for research and clinical purposes to facilitate the study and the evaluation of self-management for people with chronic conditions.
- Previous reviews have demonstrated that many instruments are available to measure self-management in different populations, different age groups and for various conditions, but did not identify all the generic questionnaires focusing on self-management for people with chronic conditions.

What this review adds?

- This is the first scoping review focusing on generic self-report questionnaires.
- Ten generic validated self-report questionnaires measuring self-management of people with chronic conditions were identified.
- The PAST and the PIH are two questionnaires that could help researchers and clinicians to evaluate all four main categories of strategies for self-management in a population with chronic conditions.

1. Introduction

Chronic conditions are the first cause of mortality worldwide (World Health Organization, 2017). One of the World Health Organization's (WHO) (2013) six objectives for the prevention and control of chronic condition, is to improve primary care services, through, among other things, support for the self-management of people with chronic conditions.

Self-management is defined by Lorig and Holman (1993, 2003) as engaging and participating in the promotion of one's own health by being responsible for the daily management of one's chronic condition. Schulman-Green et al. (2012) proposed that self-management include behavioral/medical, cognitive and emotional strategies that persons adopt to manage their chronic conditions. Miller et al. (2015) define chronic disease self-management as the observable behaviors, cognitive strategies or decisions that persons adopt to manage their chronic conditions, but decision-making can be viewed as a cognitive strategy. Unger and Buelow (2009) mentioned that self-management is a complex process that includes intrapersonal, interpersonal and environmental systems. These social aspects should be considered as another type of strategy for self-management.

Self-management of chronic conditions by people who are affected by these conditions can contribute to an improved quality of life and have a positive impact on hospitalization rates, number of visits to the emergency department, complication rates and mortality rates (Nolte and Knai, 2008, Udulis, 2011). In research and in clinical settings, it may be relevant to identify a generic questionnaire allowing to determine the level of self-management of people with chronic conditions. People with chronic conditions face similar concerns (pain, fatigue, physical health, mental health, and social functioning) (Working group on health outcomes for older persons with multiple chronic conditions, 2012). A generic instrument could be used at baseline by clinicians and researchers to determine which strategies are used or not by patients to overcome these concerns and detect a change in level of self-management following interventions in self-management support (Glasgow et al., 2003). It is thus relevant to identify and compare generic questionnaires assessing self-management in persons with chronic conditions.

The concept of self-management has evolved over the past decades. It is often confused with related concepts such as “symptom management”, “self-monitoring”, “self-efficacy” and especially with “self-care” and “activation” (Schilling et al., 2002). The distinction between self-management and self-care was made in the last decade by Jones et al., 2011; self-management is related to the management of chronic conditions while self-care is related to health and includes the prevention of accidents and diseases. Earlier in literature, these concepts were often used as equivalent terms. This was considered in this literature review to avoid missing out on any questionnaires (Wilde and Garvin, 2007).

Three literature reviews on questionnaire evaluating self-management / self-care were published. The first literature review conducted by Sidani (2003) and revised in 2011 on the concept of self-care, aimed to identify questionnaires measuring self-care without examining their theoretical basis. Sidani identified 42 questionnaires developed between 1979 and 2008 (Sidani, 2011). Matarese et al. (2017) published a scoping review on self-report questionnaires measuring self-care in healthy adults (not for people with chronic conditions). The study presents 11 questionnaires on self-care developed between 1979 and 2010, their theoretical foundation and psychometric properties. Sidani (2003) and Matarese et al. (2017) focus on the concept of self-care, not self-management.

More recently, Packer et al. (2017) published a scoping review on questionnaires measuring self-management among adults with one or more chronic conditions. This review presented questionnaires, their definitions of self-management, their theoretical underpinnings, the reasons for their development, the population concerned by the questionnaire, the number of items and their dimensions. These authors examined the theoretical underpinnings of the questionnaires by classifying their domains/dimensions within a taxonomy of self-management strategies that they developed. They identified 28 questionnaires developed between 1989 and 2015. Among the eight generic questionnaires identified, only three of them measure self-management only. Others measure concepts such as activation or self-efficacy, sedentary behaviors, resources, or the questionnaires are specific to mental illness (Packer et al., 2017).

These reviews do not refer to generic questionnaires for adults with chronic conditions. Sidani (2003) does not identify the theoretical foundations specific to these questionnaires, while Packer et al. (2017) identified about one-third of them. Considering that many relevant generic questionnaires on self-management were not included in these reviews, there is a need to identify all the generic questionnaires focusing on self-management for people with chronic conditions.

1.1 Aim

The aim of this study was to identify and describe generic self-management questionnaires to assess self-management among people with chronic conditions. Specifically, the study aims to first, present the general characteristics of the questionnaires, then describe the development and conceptual origins of the questionnaires, and finally, to examine which strategies (behavior/medical, cognitive/decision-making, emotional and social) were measured by the questionnaires. This scoping review allowed us to identify validated questionnaires, short and generic (not specific to one chronic condition) that can be used in clinical intervention settings as well as in research.

2. Methods

We used the methodological framework for conducting a scoping review developed by Arksey and O'Malley (2005) and completed by Levac et al. (2010). Five steps were followed: 1) identifying the research question; 2) identifying relevant studies; 3) selecting studies; 4) charting the data; and 5) collating, summarizing, and reporting the results (Arksey and O'Malley, 2005, Levac et al., 2010).

2.1 Identifying the research question

Our primary research question was: Which generic self-reported questionnaire exists to measure self-management of patients with chronic conditions. Our secondary research question was: What are the conceptual basis and principal characteristics of these questionnaires?

2.2 Identifying relevant studies

A search strategy was developed with an information specialist to conduct an electronic literature search in the CINAHL, Embase and Medline databases, for articles published between 1976 and 2016 in the English or French-language. The following keywords and Boolean operators were used to find studies of interest:

CINAHL: AB ((measur* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) N6 (“self management” or “self-management” or “self-care” or “self care”))

Embase: ((measure* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) adj6 (“self management” or “self-management” or “self-care” or “self care”)).ab

Medline: AB ((measur* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) N6 (“self management” or “self-management” or “self-care” or “self care”)).

As previously explained, the term self-care was included during the literature search because the distinction between the two concepts (self-management and self-care) was made only about ten years ago (Jones et al., 2011, Richard and Shea, 2011).

2.3 Selecting studies

After removal of duplicates (1,699 articles), 1,832 articles were screened by title and abstract based on the inclusion and exclusion criteria, to exclude clearly non-eligible articles (EH). In case of uncertainty, the full articles were retrieved and read by a second team member as well (CH or MCC). To be included in the review, papers had to: 1) be in the French and English language; 2) be articles presenting the development and/or validation of a self-reported questionnaire measuring self-management; 3) be a generic questionnaire of chronic conditions (not specific to one chronic condition); and 4) concern an adult population (18 years old or older). Studies on a questionnaire for a specific chronic condition or for people with mental health problems were excluded. Two hundred seventy-three articles were retained for detailed evaluation by two authors (EH and CH or MCC).

The references list of each included article were assessed to look for other relevant articles (hand searching). When some articles were identified at this step, the research team tried to find them among available databases. The research team also contacted the primary

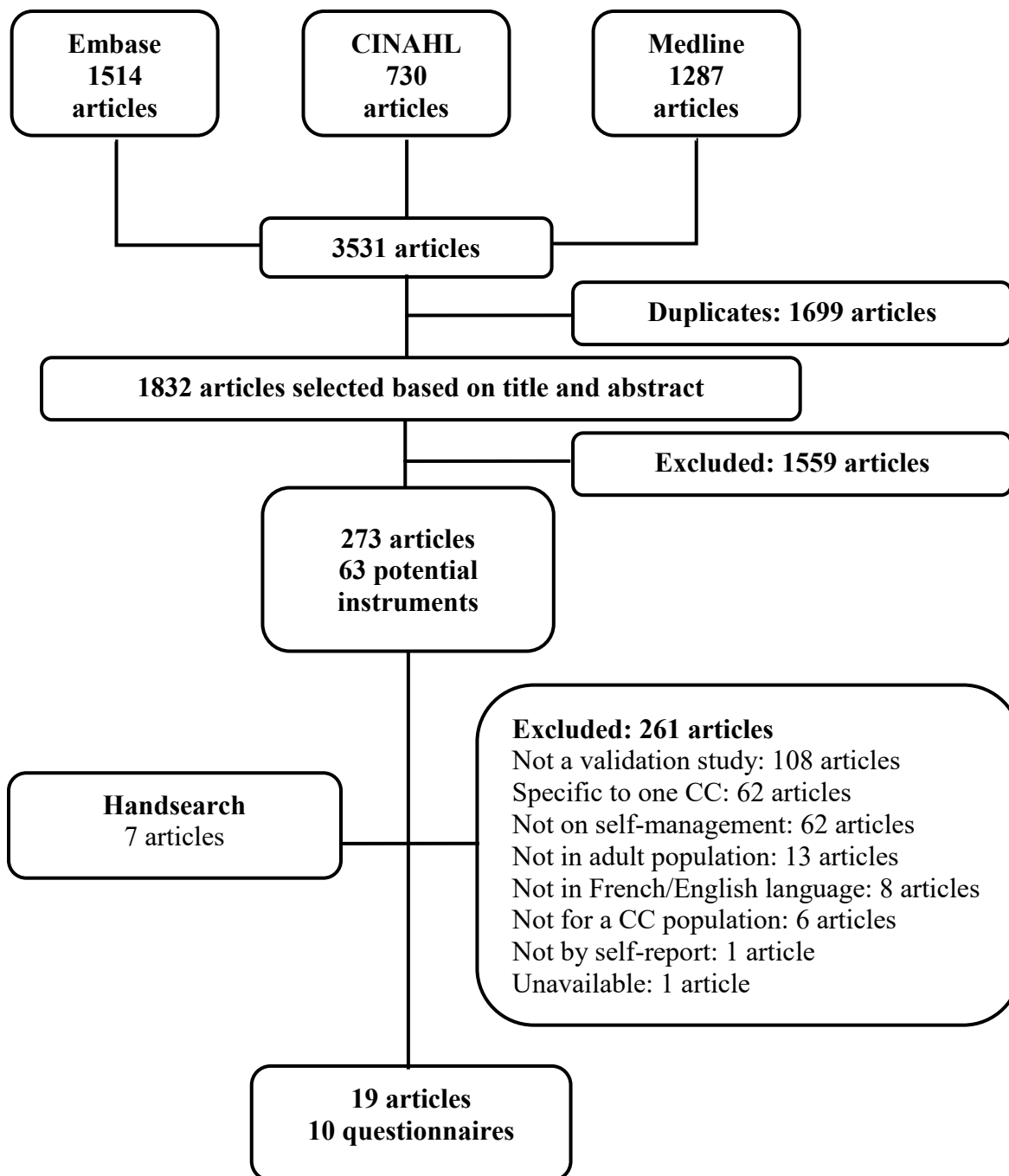
authors to obtain more information in the case of the unavailable articles or to obtain the questionnaires not presented in the articles. This follow-up identified seven other articles, which were all examined by two authors (EH and CH or MCC) and added to the list of included articles. Thus, a total of 19 articles, describing 10 different questionnaires, were included in this scoping review (Figure 1).

Two questionnaires, the Appraisal of Self-Care Agency-scale (ASA-scale) (Evers, 1989) and the Appraisal of Self-Care Agency Scale Revised (ASAS-R) (Sousa et al., 2009), that measure self-care were included in this study because the psychometric properties were measured among patients with chronic conditions. These questionnaires include items measuring self-management strategies corresponding to other questionnaires included in this study. These two questionnaires were include.

2.4 Charting the data

Using an extraction grid, two authors (EH and MB) independently extracted the information from the 19 articles: the name of the questionnaire and its abbreviation; authors; year of publication; country of development; number of items in the original version and the revised version; format for the response options; steps to its development; definition of self-management; dimensions; and conceptual framework upon which the questionnaire was based. As a reference in this article, we used the names of authors, year, and country of development for each questionnaire that appeared in the first publication about it. Conflicts were resolved by consensus.

Figure 1.
Flowchart of the literature review process



Legend Figure 1. Abbreviation CINAHL: The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature; CC: Chronic condition.

2.5 Collating, summarizing, and reporting the results

The characteristics of the questionnaires are presented in tables (Table 1 to 3). Related studies (1 to 3 by questionnaire) were grouped by questionnaire name. Definitions of self-management and/or other constructs on which questionnaires were based were reviewed and summarized by two authors (EH and MCC).

Thematic analysis was used to determine categories of self-management strategies considered by questionnaires by examining all their items. Items were classified independently (EH and MCC) in one of the four categories of strategies: behavioral/medical, cognitive/decision-making, emotional and social strategies using thematic analysis synthesis (Vaismoradi et al., 2013). These categories are summarized as follows:

1. Behavioral/medical strategies: actions done to manage medical aspects of chronic conditions (e. g.: treatment adherence, monitoring/managing signs and symptoms) (Battersby et al., 2003, Osborne et al., 2006, Sidani and Diane, 2014) and to adopt/maintain healthy behaviors or new roles (Battersby et al., 2003, Eikelenboom et al., 2013, Osborne et al., 2006, van Houtum et al., 2014).
2. Cognitive/decision-making strategies: intellectual processes used for decision-making or to develop self-management skills (Evers, 1989, Jones et al., 2011, Osborne et al., 2006); and knowledge about chronic conditions, medication and treatment (Battersby et al., 2003).
3. Emotional strategies: processes used to adapt or to cope with the psychological consequences of chronic conditions (Battersby et al., 2003, Eikelenboom et al., 2013, van Houtum et al., 2014) by adopting a positive attitude (Osborne et al., 2006, van Houtum et al., 2014);
4. Social strategies: processes used to adapt or to cope with the social consequences of chronic conditions (Battersby et al., 2003, Eikelenboom et al., 2013, van Houtum et al., 2014).

Items not corresponding to one of the four strategies were classified in a new category named “Other”. Results of this classification were compared. Disagreements or questions were discussed between the authors (EH, MCC and CH). Finally, the results were synthesized.

3. Results

This scoping review identified 19 articles on 10 self-report questionnaires measuring the self-management of people with a chronic condition. They are presented in Table 1 in alphabetical order.

3.1 Characteristics of self-management questionnaires

Countries of development were in order of frequency, the Netherlands, United-States, Australia and Canada. The oldest was the Self-Care Agency questionnaire also called the Perception of Self-Care Agency questionnaire (PS-CAQ) (Hanson, 1981). The most recently developed was the Patient Assessment of Self-Management Task (PAST) (van Houtum et al., 2014). The dimensions covered by the questionnaires ranged from 3 to 10 dimensions. All of the questionnaires use Likert scales with 4 to 9 response options.

Table 2 highlights the characteristics of the 10 questionnaires: short (less than 25 items); simple (less than 20 words per item) (Burns et al., 2008, Passmore et al., 2002, Vaske, 2008); destined exclusively to adults with chronic conditions; psychometric qualities evaluated; useable by clinicians according to the authors. The Self-Management Ability Scale-30 (SMAS-30) and Self-Management Ability Shorter-Scale (SMAS-S) questionnaires were more intended for a population of elders (Cramm et al., 2012, Schuurmans et al., 2005). The PAST and the Partners in Health (PIH) meet all the characteristics (Battersby et al., 2003, van Houtum et al., 2014).

Table 1.
Questionnaires measuring self-management and their origins

Name	Authors and year	Language	Country	Number of items in the initial version (final version)	Likert scale levels in the initial version (final version)
Appraisal of Self-Care Agency-scale (ASA-scale) (Evers, 1989)	Evers (1989)	English	United-States Netherlands	24 (24)	5 (5)
	Van Achterberg, Lorensen, Isenberg, Evers, Levin, & Philipsen (1991)	Dutch			
	Söderhamn, & Cliffordson (2001)	Norwegian English			
Appraisal of Self-Care Agency Scale Revised (ASAS-R) (Sousa et al., 2009)	Sousa, Zauszniewski, Bergquist-Beringer, Musil, Neese et Jaber (2009)	English	United-States	24 (15)	5 (5)
Health education impact Questionnaire (heiQ) (Osborne et al., 2006, Schuler et al., 2013)	Osborne, Elsworth et Whitfield (2006)	English	Australia	42 (40)	6 (4)
Patient Assessment of Self-Management Task (PAST) questionnaire (van Houtum et al., 2014)	Van Houtum, Rijken, Heijmans et Groenewegen (2014)	Dutch	Netherlands	19 (15)	4 (4)
Partners in Health (PIH) (Battersby et al., 2003)	Battersby, Ask, Reece, Markwick et Collins (2003)	English	Australia	12 (12)	9 (9)
	Petkov, Harvey, & Battersby (2010)	English			
	Battersby, Harris, Smith, Reed, & Woodman (2015)	English			
	Smith, Harvey, Lawn, Harris & Battersby (2016)	English			

Perception/perceived of Self-Care Agency Questionnaire (PS-CAQ) (Hanson, 1981)	Hanson (1981)	English	United-States	120 (53)	5 (5)
Self-Management Ability Scale-30 (SMAS-30) (Schuurmans et al., 2005)	Schuurmans, Steverink, Frieswijk, Buunk, Slaets et Lindenberg (2005)	English	Netherlands	30 (30)	6 (6)
	Cramm, Strating, De Vreede, Steverink, & Nieboer (2012)	English			
Self-Management Ability Shorter-Scale (SMAS-S) (Cramm et al., 2012)	Cramm, Strating, De Vreede, Steverink et Nieboer (2012)	English	Netherlands	30 (18)	6 (6)
Self-Management Screening (SeMaS) questionnaire (Eikelenboom et al., 2013)	Eikelenboom, Van Lieshout, Wensing, Smeele et Jacobs (2013)	Dutch	Netherlands	27 (27)	7 (4-5)
	Eikelenboom, Smeele, Faber, Jacobs, Verhulst, Lacroix, van Lieshout (2015)	Dutch			
	Eikelenboom, Van Lieshout, Jacobs, Verhulst, Lacroix, Van Halteren, Wensing (2016)	Dutch			
Therapeutic Self-care (TSC) scale (Sidani and Diane, 2014, Sidani and Irvine, 1999)	Sidani et Doran (2011, 1999)	English	Canada	13 (12)	5 (7)

Legend Table 1. Abbreviations ASA-scale: Appraisal of Self-care Agency scale, ASAS-R: Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised, heiQ: Health education impact Questionnaire, PAST: Patient Assessment of Self-management Tasks, PIH: Partners in Health, PS-CAQ: Perception/perceived of Self-Care Agency Questionnaire, SMAS-30: Self-management Ability Scale-30, SMAS-S: Self-Management Ability Shorter-Scale; SeMaS: Self-Management Screening; TSC: Therapeutic Self-care.

Table 2.
Characteristics of the questionnaires

Questionnaire	Characteristic	Short questionnaire (<25 items)	Simple items (<20 words)	Exclusively intended for adults with chronic conditions	Useable by clinicians according to the authors	Psychometric properties described
ASA-scale (Evers, 1989)		X			X	X
ASAS-R (Sousa et al., 2009)		X	X		X	X
heiQ (Osborne et al., 2006)			X	X	X	X
PAST (van Houtum et al., 2014)		X	X	X	X	X
PIH (Battersby et al., 2003)		X	X	X	X	X
PS-CAQ (Hanson, 1981)					X	X
SMAS-30 (Schuurmans et al., 2005)			X			X
SMAS-S (Cramm et al., 2012)		X	X			X
SeMaS (Eikelenboom et al., 2013)			X	X	X	X
TSC (Sidani and Diane, 2014)		X	X		X	X

Legend Table 2. Abbreviations ASA-scale: Appraisal of Self-care Agency scale, ASAS-R: Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised, heiQ: Health education impact Questionnaire, PAST: Patient Assessment of Self-care Management Tasks, PIH: Partners in Health, PS-CAQ: Perception/perceived of Self-Care Agency Questionnaire, SMAS-30: Self-management Ability Scale-30, SMAS-S: Self-Management Ability Shorter-Scale; SeMaS: Self-Management Screening; TSC: Therapeutic Self-care.

3.2 Origins and theoretical perspectives

3.2.1 Questionnaire development

Authors of all questionnaires conducted a literature review on self-management, developed the questionnaire and items based on the dimensions of their theoretical framework, and then validated it. The authors of the heiQ and the SeMaS (Eikelenboom et al., 2013, Osborne et al., 2006) developed their own conceptual framework by questioning various experts (patients, health professionals, managers and policymakers) focus groups and individual interviews to specify the final dimensions. Half of the authors (Battersby et al., 2003, Eikelenboom et al., 2013, Osborne et al., 2006, Schuurmans et al., 2005, van Houtum et al., 2014) consulted people with chronic conditions in a clinical setting or in the population to develop their questionnaire.

3.2.2 Theoretical framework and conceptualization of self-management

Appendix 1 presents the theoretical frameworks, main constructs and their definitions, and dimensions or domains of the questionnaires. Seven different theoretical frameworks were identified: the Orem's Self-care Deficit Theory of Nursing (Evers, 1989, Hanson, 1981, Sidani and Diane, 2014, Sousa et al., 2009); a Program Logic Model of patient education (Osborne et al., 2006); the Theory of Stress and Coping (van Houtum et al., 2014); the Self-management activities by Bayliss et al. (van Houtum et al., 2014); the Flinders Model (Battersby et al., 2003); the Theory of Successful Self-Management of Aging based on the Theory of Social Production Functions (SPF) (Cramm et al., 2012, Schuurmans et al., 2005); and the Concept clarification between self-care behavior and self-care ability (Sidani and Diane, 2014). The authors of the SeMaS did not refer to any theoretical framework (Eikelenboom et al., 2013). The definitions of self-management provided by the authors of the questionnaires are various, and most often, guided by the theoretical model used.

The main constructs measured varied among questionnaires. They could be grouped into two main constructs: self-care agency or self-management (tasks or abilities or strategies). Self-care agency is the construct measured in all questionnaires based on Orem's Self-Care Deficit Theory of Nursing. Self-care agency corresponds to the ability or capacity of a person to meet his or her "continuing requirements for care that regulates life processes, maintains or promotes integrity of human structure and functioning and human development, and promotes well-being" or to perform

self-care activities. It can be considered as an antecedent of self-care or self-management behaviors (Blok, 2017). Dimensions as identified by the authors of questionnaires were also varied and the names of some of them did not clearly represent what they were supposed to measure (e. g.: investment behavior or time ordering).

3.2.3 Evaluation of the self-management strategies of people with chronic conditions

The majority of items could be classified into one of the four categories of self-management strategies (Table 3). Some items evaluated more than one strategy, i.e.: “To maintain my hygiene, I adjust the frequency of bathing and showering to the circumstances” (Evers, 1989) reflecting behavioral/medical strategies and cognitive/decision-making strategies. The ASA-scale, the ASAS-R, the PS-CAQ, the SMAS-30, the SMAS-S and the TSC did not evaluate emotional strategies (Cramm et al., 2012, Evers, 1989, Hanson, 1981, Schuurmans et al., 2005, Sidani and Diane, 2014, Sousa et al., 2009). The ASAS-R was the only questionnaire that did not evaluate social strategies (Sousa et al., 2009). The other elements evaluated were functional capacities (flexibility) and recreation (hobbies, activities). The ASA-scale, the ASAS-R, the PS-CAQ, the PIH, the SeMaS and the TSC included items specifically measuring decision-making strategies (Battersby et al., 2003, Eikelenboom et al., 2013, Evers, 1989, Hanson, 1981, Sidani and Diane, 2014, Sousa et al., 2009).

4. Discussion and conclusion

4.1 Discussion

This article presents 10 questionnaires, developed between 1981 and 2014, based on seven theoretical frameworks, the main one being the Orem’s Self-care Deficit Theory of Nursing (Evers, 1989, Hanson, 1981, Sidani and Diane, 2014, Sousa et al., 2009). Among these, four were less than 10 years old: the ASAS-R; the PAST; the SMAS-S; the SeMaS (Cramm et al., 2012, Eikelenboom et al., 2013, Sousa et al., 2009, van Houtum et al., 2014). Two questionnaires met all characteristics (less than 25 items; less than 20 words by item; intend for adult with chronic conditions; usable by clinicians and psychometrics properties described): the PAST and the PIH (Battersby et al., 2003, van Houtum et al., 2014). The heiQ, the PAST, the PIH and the SeMas measure all strategies of self-management (behavior/medical, cognitive/decision-making, emotional and social). However, the PAST did not have any specific question about decision-making strategies.

Table 3.
Categories of self-management strategies evaluated by the items of the 10 questionnaires

Category	Behavioral/ medical strategies	Cognitive/ decision- making strategies	Emotional strategies	Social strategies	Other strategies (functional capacity, hobbies and activities)
Questionnaire					
ASA-scale (Evers, 1989)	X	X		X	
ASAS-R (Sousa et al., 2009)	X	X			
heiQ (Osborne et al., 2006)	X	X	X	X	
PAST (van Houtum et al., 2014)	X	X	X	X	
PIH (Battersby et al., 2003)	X	X	X	X	
PS-CAQ (Hanson, 1981)	X	X		X	X
SMAS-30 (Schuurmans et al., 2005)	X	X		X	X
SMAS-S (Cramm et al., 2012)	X	X		X	X
SeMaS (Eikelenboom et al., 2013)	X	X	X	X	
TSC (Sidani and Diane, 2014)	X	X		X	

Table 3. Abbreviations ASA-scale: Appraisal of Self-care Agency scale, ASAS-R: Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised, heiQ: Health education impact Questionnaire, PAST: Patient Assessment of Self-Care Management Tasks, PIH: Partners in Health, PS-CAQ: Perception/perceived of Self-Care Agency Questionnaire, SMAS-30: Self-management Ability Scale-30, SMAS-S Self-Management Ability Shorter-Scale; SeMaS: Self-Management Screening; TSC: Therapeutic Self-care.

4.1.1 Comparison with the literature

This is the first literature review to identify generic self-management questionnaires measuring self-management of people with chronic conditions. A review was conducted by Sidani (Sidani, 2011) presenting the concept of self-care in nursing sciences and self-report questionnaires or questionnaires administered by a health professional. This review identified all questionnaires measuring subsets of self-management based on Orem's theoretical framework (n = 42 questionnaires, from 1979 to 2008), without considering age, type of clientele or chronic condition. Most of the reviewed questionnaires concerned specific chronic condition (n = 21) or populations such as children (n = 8), pregnant women (n = 1), or other concepts (e.g.: lifestyle and behaviors) (n = 9) (Sidani, 2011). Among the questionnaires identified by Sidani, three of them were also identified in our scoping review (Evers, 1989, Hanson, 1981, Sidani and Irvine, 1999). Nevertheless, we identified three additional questionnaires published before 2008 (Battersby et al., 2003, Osborne et al., 2006, Schuurmans et al., 2005) and four developed after 2008 (Cramm et al., 2012, Eikelenboom et al., 2013, Sousa et al., 2009, van Houtum et al., 2014) that were not included in the review conducted by Sidani.

Matarese et al. (2017) also conducted a review of questionnaires of self-care, but applicable to daily management of health, for example the management of healthy lifestyle habits. The authors took into consideration the ASA-scale and the ASAS-R in their study as they mentioned that these questionnaires were applicable to a person with chronic conditions (Evers, 1989, Sousa et al., 2009). The PS-CAQ was also included in the study as the questionnaire does not only address healthy populations (Bottorff, 1988). However, other questionnaires examined were solely related to self-care in general populations.

Packer et al. (2017) also published a scoping review on questionnaires measuring self-management for people with chronic conditions. They identified eight generic questionnaires for chronic conditions, but five of them do not specifically measure self-management. The other generic questionnaires, the heiQ (Osborne et al., 2006), the PIH (Battersby et al., 2003) and the SMAS-30, were identified in this scoping review. Seven generic questionnaires mentioned in this study were not identified by these authors. Packer et al. (2017) also examined strategies measured by questionnaires reviewed, but only by using the label of dimensions/domains. They identified one

theoretical foundation of the generic questionnaires on self-management, the Successful Self-management of Ageing for the SMAS-30 (Packer et al., 2017). In our research, the theoretical foundation of only one out of ten questionnaires was not identified, the SeMaS (Eikelenboom et al., 2013).

4.1.2 Measuring the concept of self-management

More than half of the questionnaires do not evaluate all self-management strategies (Cramm et al., 2012, Evers, 1989, Hanson, 1981, Schuurmans et al., 2005, Sidani and Diane, 2014, Sousa et al., 2009). The items essentially measure the behavioral/medical and cognitive/decision-making strategies. The heiQ (Osborne et al., 2006), the PAST (van Houtum et al., 2014), the PIH (Battersby et al., 2003) and the SeMaS (Eikelenboom et al., 2013) are the only questionnaires to address emotional aspects (anxiety, depression and emotional wellbeing). What they have in common is the fact that the authors involved patients in their conception.

The self-management strategies that people with chronic conditions adopt are applied in all spheres of life. We had an “Other” category for self-management strategies that do not correspond to any of the four categories of strategies we used. It included activities, hobbies, work and volunteering (Miller et al., 2015). The PS-CAQ, the SMAS-30 and the SMAS-S have items categorized in other categories of strategies.

In their scoping review, Packer et al. (2017) used domains and subscales to classify questionnaires into categories of strategies for self-management. In our study, the classification was based on questionnaire items. As seen in some instruments, the name of the domains is not always clear, and it is possible to omit or to make a mistake in classification if only based on domains. Categorization by item allows a deeper examination of strategies. For example, the ASA-scale (Evers, 1989) questionnaire does not have any domain; by looking at items, it was possible to present the strategies measured in this questionnaire. Also, in the heiQ (Osborne et al., 2006), items contain elements of emotional strategies, but this is not clear from their domain name: social integration and support. This is often noticed in other questionnaires, such as the TSC, where the items of the domain “Carrying out activities of daily living” refer to social strategies as well as

behavioral/medical strategies. Examining the items allows us to identify correctly all the strategies evaluated by the questionnaire.

In the development of future questionnaires, it would be interesting to review the aspects measured by each item related to self-management theoretical framework in order to ensure global assessment of self-management.

4.1.3 Strengths and limitations

This study presents a few limits such as access to information. Some authors refer to work that was not published. In addition, the initial papers on the development of three questionnaires were over 20 years old (Evers, 1989, Hanson, 1981, Sidani and Irvine, 1999), it is thus more difficult to contact the authors.

However, this study was conducted using the rigorous method developed by Arksey and O'Malley (Arksey and O'Malley, 2005) and completed by Levac and Colquhoun (Levac et al., 2010). A more thorough search in the reference lists and with authors allowed us to identify more questionnaires even though they were not all retained for study.

4.2 Conclusion

The scoping review allowed us to identify 10 generic self-report questionnaires for people with chronic conditions developed between 1981 and 2014. Among these questionnaires: six contained under 25 items; 8 contained items under 25 words; four were exclusively destined to people with chronic conditions; two were more adapted to people aged 65 years and older. The majority of the questionnaires evaluate behaviour\medical strategies in self-management of chronic conditions. The PAST and the PIH met all the required criteria and evaluated all the categories strategies of self-management (behavior/medical, cognitive/decision-making, emotional and social).

4.3 Practice implications

According to the authors of included questionnaires, most of them can be used by clinicians to measure the level of self-management, to determine if self-management support interventions had a beneficial impact on their level of self-management. Consequently, by using these questionnaires, clinicians can evaluate the results of their interventions in order to adapt them to the needs of people with chronic conditions.

References

- Arksey, H., O'Malley, L., 2005. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 8 (1), 19-32.
- Battersby, M., Harris, M., Smith, D., Reed, R., Woodman, R., 2015. A pragmatic randomized controlled trial of the Flinders Program of chronic condition management in community health care services. *Patient Educ Couns* 98 (11), 1367-1375.
- Battersby, M.W., Ask, A., Reece, M.M., Markwick, M.J., Collins, J.P., 2003. The Partners in Health scale: the development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Aust J Prim Health* 9 (3), 41-52.
- Blok, A.C., 2017. A middle-range explanatory theory of self-management behavior for collaborative research and practice. *Nurs Forum* 52 (2), 138-146.
- Bottorff, J.L., 1988. Assessing an instrument in a pilot project: the self-care agency questionnaire. *Canadian Journal of Nursing Research* 20 (1), 7-16.
- Burns, K.E., Duffett, M., Kho, M.E., Meade, M.O., Adhikari, N.K., Sinuff, T., Cook, D.J., Group, A., 2008. A guide for the design and conduct of self-administered surveys of clinicians. *Can Med Assoc J* 179 (3), 245-252.
- Cramm, J.M., Strating, M.M., de Vreede, P.L., Steverink, N., Nieboer, A.P., 2012. Validation of the self-management ability scale (SMAS) and development and validation of a shorter scale (SMAS-S) among older patients shortly after hospitalisation. *Health Qual Life Outcomes* 10, 9.
- Eikelenboom, N., Smeele, I., Faber, M., Jacobs, A., Verhulst, F., Lacroix, J., Wensing, M., van Lieshout, J., 2015. Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalised counselling and support of patients with chronic diseases. *BMC Fam Pract* 16, 165.
- Eikelenboom, N., Van Lieshout, J., Jacobs, A., Verhulst, F., Lacroix, J., Van Halteren, A., Klomp, M., Smeele, I., Wensing, M., 2016. Effectiveness of personalised support for self-management in primary care: a cluster randomised controlled trial. *Br J Gen Pract* 66 (646), e354-e361.
- Eikelenboom, N., van Lieshout, J., Wensing, M., Smeele, I., Jacobs, A.E., 2013. Implementation of personalized self-management support using the self-management screening questionnaire SeMaS; A study protocol for a cluster randomized trial. *Trials* 14 (1), 336.

- Evers, G.C.M., 1989. Appraisal of self-care agency A.S.A.-Scale. Van Gorcum Assen/Maastricht, pp. 150.
- Flinders human behaviour and health research unit (FHBHRU), 2010. The Flinders Program for chronic condition management : information paper. Flinders University.
- Glasgow, R.E., Davis, C.L., Funnell, M.M., Beck, A., 2003. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 29 (11), 563-574.
- Hanson, B.M., 1981. Development of a questionnaire measuring perception of self-care agency. University of Missouri, Columbia.
- Jones, M.C., MacGillivray, S., Kroll, T., Zohoor, A.R., Connaghan, J., 2011. A thematic analysis of the conceptualisation of self-care, self-management and self-management support in the long-term conditions management literature. *J Nurs Healthc Chronic Illn* 3 (3), 174-185.
- Levac, D., Colquhoun, H., O'Brien, K.K., 2010. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci* 5, 69.
- Lorig, K., 1993. Self-management of chronic illness: a model for the future. *Generations* 17 (3), 11-14.
- Lorig, K., Holman, H., 2003. Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. *Ann Behav Med* 26 (1), 1-7.
- Matarese, M., Lommi, M., De Marinis, M.G., 2017. Systematic review of measurement properties of self-reported instruments for evaluating self-care in adults. *J Adv Nurs* 73 (6), 1272-1287.
- Miller, W.R., Lasiter, S., Bartlett Ellis, R., Buelow, J.M., 2015. Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. *Nurs Outlook* 63 (2), 154-161.
- Nolte, E., Knai, C., 2008. Managing chronic conditions: experience in eight countries. WHO Regional Office Europe, European Union, pp. 202.
- Nursing Development Conference Group, 1979. Concept formalization in nursing: process and product. Little, Brown & Co., Boston.
- Orem, D., 1985. Nursing: concepts of practice. McGraw-Hill, New-York.

- Osborne, R.H., Elsworth, G.R., Whitfield, K., 2006. 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 (2), 192-201.
- Packer, T.L., Fracini, A., Audulv, Å., Alizadeh, N., van Gaal, B.G., Warner, G., Kephart, G., 2017. What we know about the purpose, theoretical foundation, scope and dimensionality of existing self-management measurement tools: a scoping review. *Patient Educ Couns* 101 (4), 579-595.
- Passmore, C., Dobbie, A.E., Parchman, M., Tysinger, J., 2002. Guidelines for constructing a survey. *Fam Med* 34 (4), 281-286.
- Petkov, J., Harvey, P., Battersby, M., 2010. The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure. *Qual Life Res* 19 (7), 1079-1085.
- Richard, A.A., Shea, K., 2011. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh* 43 (3), 255-264.
- Schilling, L.S., Grey, M., Knafl, K.A., 2002. The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs* 37 (1), 87-99.
- Schuler, M., Musekamp, G., Faller, H., Ehlebracht-König, I., Gutenbrunner, C., Kirchhof, R., Bengel, J., Nolte, S., Osborne, R.H., 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™). *Qual Life Res* 22 (6), 1391-1403.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N.S., Reynolds, N., Whittlemore, R., 2012. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh* 44 (2), 136-144.
- Schuurmans, H., Steverink, N., Frieswijk, N., Buunk, B.P., Slaets, J.P., Lindenberg, S., 2005. How to measure self-management abilities in older people by self-report: the development of the SMAS-30. *Qual Life Res* 14 (10), 2215-2228.
- Sidani, S., 2011. Self-Care. In Doran, D. (Eds), *Nursing outcomes: The state of the science*. Jones & Bartlett Learning, Sudbury.
- Sidani, S., Diane, I.D., 2014. Development and validation of a self-care ability measure. *Can J Nurs Res* 46 (1), 11-25.

- Sidani, S., Irvine, D., 1999. Evaluation of the care delivery model and staff mix redesign initiative: the collaborative care study. Unpublished report.
- Smith, D., Harvey, P., Lawn, S., Harris, M., Battersby, M., 2016. Measuring chronic condition self-management in an Australian community: factor structure of the revised Partners in Health (PIH) scale. *Qual Life Res* 26 (1), 149-159.
- Söderhamn, O., Cliffordson, C., 2001. The internal structure of the Appraisal of Self-care Agency (ASA) Scale. *Nurs Sci* 10 (4), 5-12.
- Souraya, S., 2003. Self-Care. In Doran, D. (Éds), *Nursing-sensitive outcomes: State of the science*. Jones & Bartlett Learning, Mississauga.
- Sousa, V.D., Zauszniewski, J.A., Bergquist-Beringer, S., Musil, C.M., Neese, J.B., Jaber, A.F., 2009. Reliability, validity and factor structure of the Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised (ASAS-R). *J Eval Clin Pract* 16 (6), 1031-1040.
- Steverink, N., Lindenberg, S., Slaets, J.P.J., 2005. How to understand and improve older people's self-management of wellbeing. *Eur J Ageing* 2, 235-244.
- Udlis, K.A., 2011. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *J Nurs Healthc Chronic Illn* 3 (2), 130-139.
- Unger, W.R., Buelow, J.M., 2009. Hybrid concept analysis of self-management in adults newly diagnosed with epilepsy. *Epilepsy Behav* 14 (1), 89-95.
- van Achterberg, T., Lorensen, M., Isenberg, M.A., Evers, G.C.M., Levin, E., Philipsen, H., 1991. The Norwegian, Danish and Dutch version of the Appraisal of Self-care Agency scale; comparing reliability aspects. *Scand J Caring Sci* 5 (2), 101-108.
- van Houtum, L., Rijken, M., Heijmans, M., Groenewegen, P., 2014. Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: Generic or disease specific? *Ann Behav Med* 49 (2), 221-229.
- Vaske, J.J., 2008. Writing and constructing surveys. In, *Survey research and analysis: applications in parks, recreation and human dimensions*. Venture Publishing State College, PA, pp. 121-171.
- Wilde, M.H., Garvin, S., 2007. A concept analysis of self-monitoring. *J Adv Nurs* 57 (3), 339-350.

Working group on health outcomes for older persons with multiple chronic conditions, 2012. Universal health outcome measures for older persons with multiple chronic conditions. *J Am Geriatr Soc* 60 (12), 2333.

World Health Organization, 2013. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. World Health Organization, Switzerland.

World Health Organization, 2017. Top 10 causes of death worldwide. World Health Organization, Canada.

Appendix 1. Theoretical frameworks and main dimensions of the questionnaires

Questionnaire	Theoretical framework	Main construct measured	Definition of self-management and/or main construct measured	Dimensions/domains
ASA-scale (Evers, 1989)	Orem's Self-Care Deficit Theory of Nursing	Self-care agency	Self-care agency: the complex acquired ability to meet one's continuing requirements for care that regulates life processes, maintains or promotes integrity of human structure and functioning and human development, and promotes well-being. Self-care: the practice of activities that individuals initiate and perform on their own behalf in maintaining life, health and well-being (Orem, 1985).	
ASAS-R (Sousa et al., 2009)	Orem's Self-Care Deficit Theory of Nursing	Self-care agency	Self-care agency: an individual's capability to perform self-care activities or health-promoting behaviours on their own behalf to maintain life, health and well-being and is developed during an individual's lifespan.	Having power for self-care Developing power for self-care Lacking power for self-care
heiQ (Osborne et al., 2006)	Program Logic Model	Proximal outcomes of self-management programs	Outcomes of self-management include a positive and active engagement in life, health-directed behavior, skill and technique acquisition, constructive attitudes and approaches, self-monitoring and insight, health services navigation, social integration and support, and emotional wellbeing.	Positive and active engagement in life Health-directed behavior Skill and technique acquisition Constructive attitudes and approaches Self-monitoring and insight Health services navigation Social integration and support Emotional wellbeing

Questionnaire	Theoretical framework	Main construct measured	Definition of self-management and/or main construct measured	Dimensions/domains
PAST (van Houtum et al., 2014)	Theory of Stress and Coping Self-management activities by Bayliss et al. (2003)	Self-management tasks	Self-management involves not only the medical management of a condition but also maintaining, changing and creating new meaningful behaviors or life roles, and coping with the psychosocial consequences of chronic illness.	Medical management Communication with healthcare providers Coping with the consequences of the illness Making lifestyle changes
PIH (Battersby et al., 2003)	Flinders model (Flinders human behaviour and health research unit (FHBHRU), 2010)	Self-management	Self-management: involves the individual working in partnership with their carer(s) and health professionals so that (s)he can: 1) Know their condition and various treatment options; 2) Negotiate a plan of care; (i.e., care plan); 3) Engage in activities that protect and promote health; 4) Monitor and manage the symptoms and signs of the condition(s); 5) Manage the impact of the condition on physical functioning, emotions and interpersonal relationships (Lorig, 1993) (Battersby et al., 2003).	Knowledge Treatment adherence Recognizing and managing symptoms Dealing with / managing side effects

Questionnaire	Theoretical framework	Main construct measured	Definition of self-management and/or main construct measured	Dimensions/domains
PS-CAQ (Hanson, 1981)	Orem's Self-Care Deficit Theory of Nursing	Self-care agency	Self-care agency: the power or capacity to perform actions toward the goal of self-care. Two operations were identified to specify how the power of self-care agency is to be directed: the estimative operation (determining what needs to be done) and the productive operation (doing what needs to be done) (Nursing Development Conference Group, 1979).	Attention and vigilance Controlled use of energy Control of body position Reasoning Motivation Decision making Knowledge-acquisition Repertoire skills Time ordering Integration
SMAS-30 (Schuurmans et al., 2005)	Theory of Successful Self-Management of Aging based on the Theory of Social Production Functions (SPF)	Self-management ability	Self-management ability: the core behavioral and cognitive abilities which contribute to sustainable well-being in later life (Steuerink et al., 2005).	Multifunctionality of resources Variety in resources Positive frame of mind Investment behavior Self-efficacious Taking initiative
SMAS-S (Cramm et al., 2012)	Theory of Successful Self-Management of Aging based on the Theory of Social Production Functions (SPF)	Self-management ability	Self-management ability: capacities to realize and sustain physical and social well-being using external and internal resources.	Multifunctionality of resources Variety in resources Positive frame of mind Investment behavior Self-efficacious Taking initiative

Questionnaire	Theoretical framework	Main construct measured	Definition of self-management and/or main construct measured	Dimensions/domains
SeMaS (Eikelenboom et al., 2013)	None stated	Self-management	Self-management: the care taken by individuals towards their own health and well-being: it comprises the actions they take to lead a healthy lifestyle; to meet their social, emotional and psychological needs; to care for their long-term condition; and to prevent further illness or accidents. Following this definition, self-management also means that the patient takes more responsibility for his or her own health.	Perceived burden of disease Locus of control Self-efficacy Social support Coping Anxiety/depression
TSC (Sidani and Diane, 2014)	Concept clarification between self-care behavior and self-care ability	Self-care ability	Self-care behaviour refers to the actual performance of activities for the purpose of maintaining healthy functioning and treatment recommendations for managing an illness or disease. Self-care ability reflects the capacity to engage in self-care behaviour.	Taking medication Recognizing and managing symptoms Carrying out activities of daily living Managing changes in condition

Legend Appendix 1. Abbreviations ASA-scale: Appraisal of Self-care Agency scale, ASAS-R: Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised, heiQ: Health education impact Questionnaire, PAST: Patient Assessment of Self-care Management Tasks, PIH: Partners in Health, PS-CAQ: Perception/perceived of Self-Care Agency Questionnaire, SMAS-30: Self-management Ability Scale-30, SMAS-S: Self-Management Ability Shorter-Scale; SeMaS: Self-Management Screening; TSC: Therapeutic Self-care.

CHAPITRE 3 – PARTNERS IN HEALTH (PIH) SCALE

La recension des écrits a permis d'identifier deux instruments potentiels afin de mesurer de l'autogestion des personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne, le PAST et le PIH. Parmi ces instruments, le PIH a été retenu, car il démontrait des caractéristiques plus intéressantes. Tous les énoncés du PIH évaluent l'ensemble des catégories des stratégies de l'autogestion (comportementale/médicale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale), alors que le PAST ne comporte aucun énoncé en lien avec la prise de décision de la stratégie cognitive/prise-de-décision. De plus, le PIH a fait l'objet de plusieurs articles, dont des validations (Battersby et al., 2015; Battersby et al., 2003; Petkov et al., 2010; Smith et al., 2017) et des adaptations dans d'autres langues ou pour d'autres populations (Battersby et al., 2008; Baxter et al., 2017; Chiu et al., 2017; Convery et al., 2018; Fotu & Tafa, 2009; Lenferink et al., 2016; Penarrieta-de Cordova et al., 2014). Le PAST a été publié dans le cadre d'une seule étude (Van Houtum et al., 2014).

Dans la première section de ce chapitre, l'instrument retenu pour cette étude, le PIH, sera décrit ainsi que son évolution au cours des dernières années et son cadre théorique. Dans la deuxième section, les objectifs et les hypothèses de recherche de l'étude seront présentés.

3.1 Description du PIH

La recension des écrits a permis d'identifier le PIH qui a été développé par une équipe de chercheurs en Australie en 2003. Il s'agit d'un instrument de mesure auto-rapporté de l'autogestion auprès des personnes atteintes de MC. L'instrument est en anglais et accessible gratuitement (Battersby et al., 2003).

3.1.1 – Évolution du PIH

Le PIH a évolué au cours de la dernière décennie. Il comporte quatre versions qui ont fait l'objet de quatre adaptations auprès d'autres populations ou dans d'autres langues.

Première version du PIH

La version initiale du PIH comporte 11 énoncés. Le choix de réponses est composé d'une échelle de *Likert* à neuf points (0-8). Le score s'étale de 0 à 88. Un score élevé signifie un faible niveau d'autogestion alors qu'un faible score représente un haut niveau d'autogestion. La version initiale est la version du développement de l'instrument par Battersby et al. (2003). L'instrument a été développé en sept étapes. Les auteurs ont effectué une revue de la littérature sur le concept de l'autogestion. Les énoncés ont été formulés en fonction de la littérature et à partir de groupes formés de professionnels de la santé et de patients. Trois groupes d'experts ont révisé les énoncés afin de modifier quelques termes. Une échelle de type *Likert* a été formulée. Une étude préliminaire s'est déroulée en face à face avec 63 participants qui devaient commenter la compréhension, la pertinence, la lisibilité et l'acceptabilité de chaque énoncé. Une étude pilote a été effectuée auprès de 46 personnes ayant une MC. Cette étude a permis de documenter les qualités psychométriques. Les analyses factorielles ont identifié trois facteurs : l'autogestion, la connaissance de la condition et la surveillance des symptômes. La consistance interne de l'instrument était de 0,88 (Battersby et al., 2003). Cela signifie qu'il y a présence d'une bonne corrélation entre les énoncés (Fortin & Gagnon, 2016; Portney & Watkins, 2015). Les auteurs ont proposé de modifier les domaines de la première version pour inclure des énoncés relatifs aux habiletés émotionnelles et sociales.

Deuxième version du PIH

En tenant compte des recommandations de la première version du PIH, des énoncés en lien avec la capacité de vivre avec les conséquences sociales et physiques de la maladie ont été ajoutés. Cette deuxième version comporte 12 énoncés et a été validée auprès de 294 participants atteints d'au moins une MC. La consistance interne était de 0,82 et les analyses factorielles ont identifié quatre facteurs (connaissance, adaptation, gestion de la maladie et adhérence aux traitements) (Petkov et al., 2010). L'alpha de Cronbach obtenu démontre une bonne consistance interne entre les énoncés (Fortin & Gagnon, 2016; Portney & Watkins, 2015). Cette version a fait l'objet de deux adaptations, l'une auprès d'Autochtones diabétiques (Battersby et al., 2008) et l'autre auprès de Mexicains en espagnol (Penarrieta-de Cordova et al., 2014).

Troisième version du PIH

La deuxième version ne prenait pas en considération la recommandation d'inclure des éléments relatifs à l'habileté émotionnelle. Cette troisième version comporte 14 énoncés. Les auteurs ont ajouté des énoncés en lien avec la présence au rendez-vous médical et un énoncé sur la capacité de vivre avec les conséquences émotionnelles de la maladie. Les analyses par une méthode mixte auprès de 230 participants atteints de MC ont permis d'identifier des associations entre l'amélioration de l'autogestion; du bien-être psychologique; du niveau d'énergie; de l'auto-efficacité; et de détresse sociale. L'évaluation du programme *Flinders* (suivi de cinq heures réparties sur au moins six rencontres pour une période de six mois avec un clinicien formé en soutien à l'autogestion) a permis selon les auteurs de confirmer que le PIH peut servir d'indicateur au changement (Battersby et al., 2015).

Quatrième version du PIH

La quatrième version est la dernière version du PIH qui a été modifiée en se basant sur les versions précédentes. Elle comporte 12 énoncés courts de moins de 20 mots chacun. Le choix de réponses est composé de trois échelles de *Likert* différentes à neuf points (0-8). Le score s'étale de 0 à 96. L'échelle de score a été inversée. Un score élevé signifie un haut niveau d'autogestion alors qu'un faible score représente un faible niveau d'autogestion. Les analyses factorielles effectuées auprès de 904 participants ont identifié quatre facteurs : la connaissance; le partenariat dans le traitement; la reconnaissance et la gestion des symptômes; et l'adaptation. Afin d'évaluer la fidélité des énoncés entre les sous-échelles, les auteurs ont utilisé le coefficient d'oméga de McDonald. Les résultats des sous-échelles, étant respectivement de 0,81; 0,68; 0,77; et 0,83 (Smith et al., 2017). La fidélité s'est avérée satisfaisante pour les facteurs dont le résultat est supérieur à 0,70. Le corrélation a été faible concernant le partenariat dans le traitement (Béland et al., 2018). Dans le cadre de la recherche, c'est cette version qui a été utilisée pour l'adaptation française de l'instrument.

Cette version a été utilisée dans deux adaptations : l'une en chinois (Chiu et al., 2017) et la seconde en néerlandais (Lenferink et al., 2016). Dans l'adaptation chinoise, les auteurs ont utilisé la méthode d'adaptation de Brislin (1970). L'étude s'est déroulée auprès de 209 participants atteints de MC. Les analyses factorielles ont identifié trois facteurs :

l'adaptation, l'adhérence aux traitements et la gestion des symptômes. Les coefficients de consistance interne de chaque facteur étaient respectivement 0,77, 0,92 et 0,85 (Chiu et al., 2017). Il y a une bonne consistance interne entre les énoncés (Fortin & Gagnon, 2016; Portney & Watkins, 2015). La fidélité test-retest, deux semaines plus tard (T2) auprès de 19 participants était bonne avec un coefficient de corrélation intra-classe (CCI) de 0,81. La validité concomitante avec le heiQ était modérée ($r = -0,25$ à $0,31$) pour les trois facteurs du PIH (Chiu et al., 2017; Fortin & Gagnon, 2016; Portney & Watkins, 2015).

Dans l'adaptation néerlandaise, les auteurs ont effectué l'adaptation selon la méthode de Guillemain et al. (1993). L'étude s'est déroulée auprès de 118 participants atteints uniquement de la maladie pulmonaire obstructive chronique. Les analyses factorielles ont identifié deux facteurs : la connaissance et l'adaptation; et l'adhérence aux traitements et la gestion des symptômes. La consistance interne était bonne ($\alpha = 0,84$) (Fortin & Gagnon, 2016; Lenferink et al., 2016; Portney & Watkins, 2015).

3.1.2 – Cadre théorique du PIH

Le cadre théorique du PIH est le *Flinders Model* qui est maintenant le Programme Flinders du *Flinders Human Behavior and Health Research Unit* (FHBHRU). Le programme s'adresse aux personnes ayant une ou plusieurs MC physique ou mentale. Le but est d'améliorer le partenariat entre les professionnels de la santé et les personnes atteintes de MC, de collaborer pour identifier les besoins, de motiver la personne et de miser sur le changement de comportements, de mesurer et de suivre les changements, et de prédire les capacités en lien avec l'amélioration de l'état de santé (FHBHRU, 2010).

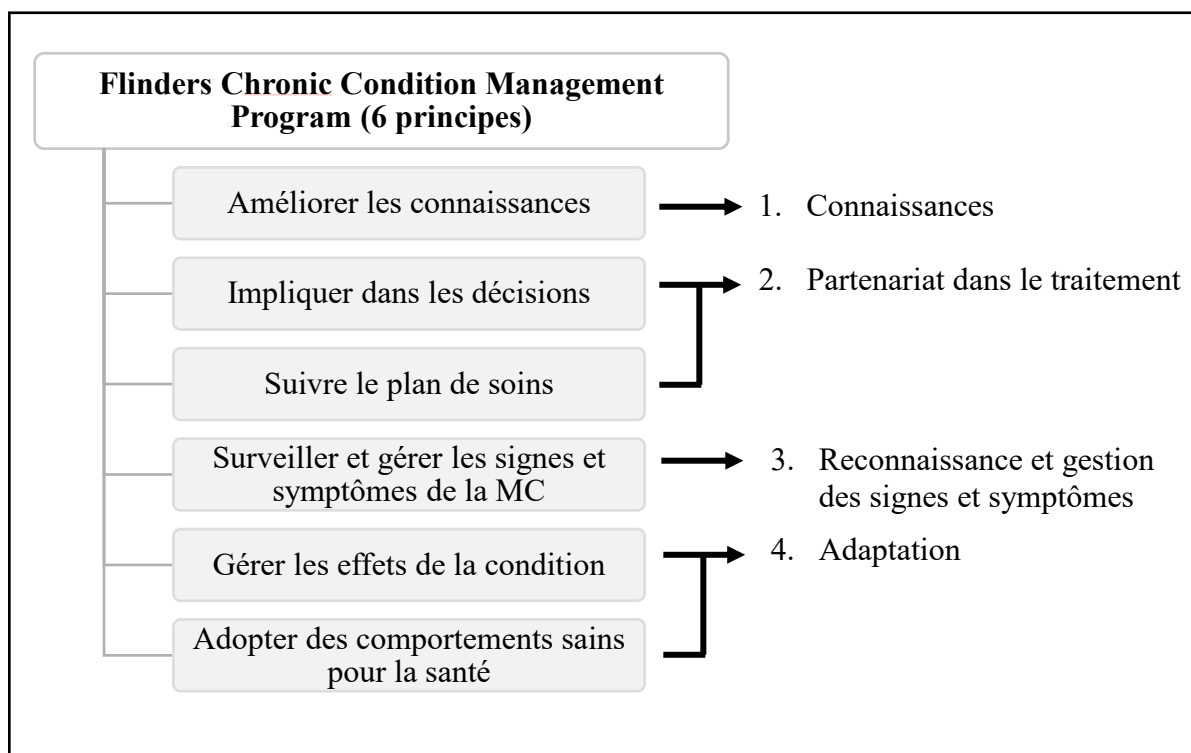
Le *Flinders Model* repose sur six principes de l'autogestion de la MC :

1. L'amélioration des connaissances;
2. L'implication dans la prise de décision;
3. Le suivi du plan de soins;
4. La surveillance des signes et des symptômes de la maladie;
5. La gestion des effets de la MC;
6. L'adoption de comportements sains pour la santé (Petkov et al., 2010).

En lien avec la dernière version du PIH, ces six principes peuvent être regroupés à travers les quatre facteurs identifiés dans le PIH : les connaissances; le partenariat dans le traitement; la reconnaissance et la gestion des signes et symptômes; et l'adaptation (Figure 1).

Figure 1.

Regroupement des six principes du programme Flinders dans les quatre facteurs du PIH



3.2 Objectifs et hypothèses de la recherche

3.2.1 Objectifs de la recherche

L'objectif général de l'étude est de faire l'adaptation française du *Partners in Health* (PIH) et de valider la version française (PIH-vf) auprès d'adultes atteints d'au moins une MC suivis en contexte de première ligne.

Les objectifs spécifiques sont de :

1. Développer une version française (PIH-vf) du PIH;
2. Évaluer la validité de contenu de l'instrument;
3. Évaluer la validité apparente de l'instrument;
4. Évaluer la consistance interne du PIH-vf;
5. Évaluer la fidélité test-retest du PIH-vf;
6. Évaluer la validité concomitante du PIH avec le *Patient Activation Measure* (PAM), mesurant l'activation, et le *Self-efficacy for Managing Chronic Disease* (SEM-CD), mesurant l'auto-efficacité, auprès de personnes atteintes de MC.

3.2.2 Hypothèses de la recherche

Les hypothèses de la recherche à priori étaient que :

1. L'adaptation devrait permettre d'obtenir une version française du PIH qui démontre une bonne validité apparente dont les qualités psychométriques sont comparables à celles de la version anglaise.
2. La consistance interne devrait être adéquate ($\alpha \geq 0,80$).
3. La fidélité test-retest devrait être adéquate ($CCI \geq 0,75$).
4. La validité concomitante devrait être modérée (ρ ou $r_s \geq 0,55$) étant donné que, tel que présenté dans l'introduction (1.1.2 Autogestion), les concepts d'activation et d'auto-efficacité sont des concepts apparentés à celui de l'autogestion. La disponibilité de ces instruments en version française permet alors d'évaluer la validité concomitante.

La recension des écrits a permis de documenter la validité de contenu (objectif 2) du PIH puisque l'instrument contient des énoncés qui évaluent l'ensemble des stratégies de l'autogestion (médicale/comportementale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale).

CHAPITRE 4 – MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS

Titre de l'article : *The French adaptation and validation of the Partners in Health (PIH) scale among patients with chronic conditions seen in primary care*

Avant-propos : Dans ce chapitre, un article fait office de la section méthodologie et résultats. Dans le chapitre suivant, des précisions seront ajoutées concernant la méthodologie et les documents utilisés dans le cadre de la recherche.

Auteurs de l'article : Émilie Hudon, Maud-Christine Chouinard, Cynthia Kreig, Mireille Lambert, Heithem Joobar, Shanon Lawn, David Smith, Sylvie Lambert et Catherine Hudon. Les coauteurs ont donné leur autorisation à la publication de cet article.

Statut de l'article : L'article a été soumis dans à la revue *Health and Quality of Life Outcomes* le 14 juin 2018.

Résumé

Mise en contexte : La mesure de l'autogestion permet d'identifier le degré de participation des personnes dans la gestion de leurs maladies chroniques (MC) et sert aussi d'indicateur pour les cliniciens. Cette mesure permet également d'obtenir un portrait de l'autogestion d'un échantillon dans une étude réalisée en milieu clinique. Le *Partners in Health* (PIH), un questionnaire auto-rapporté, a été développé afin de mesurer l'autogestion des personnes avec des MC. Cette étude vise à traduire le PIH en français (PIH-vf) et à examiner ses qualités psychométriques.

Méthode : L'adaptation française s'est effectuée selon la méthode de Hawkins et Osborne (2012) afin d'obtenir le PIH-vf. L'adaptation française a été évaluée par des entrevues cognitives. La consistance interne a été mesurée avec un Alpha de Cronbach lors du recrutement dans les salles d'attente (T1). La fidélité test-retest a été évaluée avec un coefficient de corrélation intra-classe (CCI) au T1 et deux semaines plus tard (T2). La validité concomitante a été mesurée par une corrélation de Spearman au T1 avec le *Self-efficacy for Managing Chronic Disease* (SEM-CD) et le *Patient Activation Measure* (PAM). Pour le T1, 168 participants ont été recrutés dans deux cliniques médicales en soins de premières lignes situées au Québec (Canada), et 47 d'entre eux ont effectués le T2.

Résultats : Les entrevues cognitives se sont déroulées auprès de 10 participants et ont permis de changer quelques termes. L'alpha de Cronbach était de 0,85 (95 % IC : 0,81-0,88). Le CCI pour le T1 (n=168) et le T2 (n=47) était de 0,77 (95 % IC : 0,58 – 0,87). La validité concurrente avec le SEM-CD et le PAM était respectivement de 0,68 et de 0,61 indiquant une corrélation modérée entre les concepts mesurés par ces instruments.

Conclusion : Le PIH-vf est un instrument de mesure fiable et valide afin de mesurer l'autogestion auprès des personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne.

Mots clés : Maladie chronique, autogestion, français, *Partners in Health* (PIH), auto-rapporté, questionnaire et mesure.

Abstract

Background: Measuring self-management helps identify the degree of participation of people in the management of their chronic conditions (CC) and serves as an indicator for clinicians. It may also help provide a portrait of a sample to researchers in a clinical study. The Partners in Health (PIH) scale, a self-report questionnaire, was developed to capture the self-management of patients with CC. This study aimed to translate the PIH into French (PIH-Fv) and to examine its psychometric properties.

Methods: Translation to the French language (PIH-Fv) was done using a method developed by Hawkins and Osborne (2012). Face validity was evaluated through cognitive interviews. Internal consistency was measured with Cronbach's alpha at baseline (T1). Test-retest reliability was evaluated with the intraclass correlation coefficient (ICC) at T1 and two weeks follow-up (T2). Concurrent validity was measured using the Spearman correlation at T1 with the Self-efficacy for Managing Chronic Disease (SEM-CD) and the Patient Activation Measure (PAM). For T1, 168 participants were recruited and 47 of them for T2 from two primary care clinics in Quebec, Canada.

Results: Cognitive interviews took place with 10 participants for change some words. Cronbach's alpha (α) was 0.85 (95 % CI: 0.81-0.88). The ICC for T1 (n=168) and T2 (n=47) was 0.77 (95 % CI: 0.58 – 0.87). Concurrent validity with the SEM-CD and the PAM was respectively 0.68 and 0.61 indicating a moderate association between the theoretically related constructs.

Conclusion: The PIH-Fv is a reliable and valid questionnaire for the measure of self-management among persons with CC seen in primary care.

Keywords

Chronic condition, self-management, French-language, Partners in Health (PIH), self-report, questionnaire and measure.

Background

According to the World Health Organization (WHO) [1], chronic conditions (CC) are the leading cause of mortality and are responsible for 70 % of deaths worldwide; that is, 40 million deaths per year. Often, lifestyle habits such as a poor diet, sedentary lifestyle, alcohol, drug and/or tobacco use are responsible for the onset of CC [1]. People with CC therefore play an important role in the self-management of their health [2]. Self-management is a complex process in which the person actively participates in the management of their CC. According to Barlow and colleagues [3], and Schulman-Green and colleagues [4], self-management involves medical/behavioral, decision/making, emotional and cognitive strategies. Self-management presents important individual and societal benefits. Individual benefits include an improvement in self-control, well-being and/or quality of life. Decreases in health costs and use of health services represent some of the societal benefits of self-management [5].

An instrument to measure self-management is necessary to identify the degree of participation of the person with CC in the management of their health. Clinicians can use this self-management tool to identify people and possible sub-groups of patients who require self-management support. This measure may also guide clinicians and researchers in the evaluation of their interventions and validate those that have a positive impact on level of self-management [6].

The Partner in Health (PIH) scale [6], developed by Battersby, Ask, Reece, Markwick and Collins approximately 20 years ago, was the initial step of assessment self-management within the Flinders Program; a set of person-centred clinical tools for chronic condition self-management care planning. The PIH offers healthcare providers in primary care collaborating with people who have a CC, with a generic tool to measure the self-management of this clientele. The questionnaire has been reviewed four times [6-9]; the last review was in 2016 by Smith, Harvey, Lawn, Harris and Battersby [8]. The most recent version of the PIH is comprised of 12 items with 9-point Likert-type scales. If the total score (0-96) is high, degree of self-management is high. It presents a variety of important characteristics: 1) targets adults with at least one CC; 2) by self-report; 3) short (<25 items);

4) short items (<20 words/item); 5) good psychometric properties; and 6) measures all strategies of the self-management concept (behavioral/medical, cognitive/decision-making, emotional and social strategies) [3, 4, 10, 11]. Previous factor analysis identified four factors: 1) knowledge; 2) partnership in treatment; 3) recognition and management of symptoms; and 4) coping [8]. The PIH has been translated into Spanish [12], Dutch [13], and Chinese [14] and adapted for populations with diabetes [15], with end stage renal disease [16], with mental illness [17], and for older adults with a hearing loss [18]. To date, no French-language version of the PIH is available.

Aim

The main purpose of this study was to translate the PIH into French version (PIH-Fv) and to evaluate its psychometric properties (internal consistency, test-retest reliability and concurrent validity) of the PIH-Fv among a Canadian French-speaking population with at least one CC and followed up in primary care.

Method

French cross-cultural adaptation

The cross-cultural adaptation was conducted following the Hawkins and Osborne method (2012) [19, 20], involved the authors of the PIH, and included the following steps:

1. *Translation*: A professional native French-speaking translator translated the original version in a French-version adapted for the Quebec context.
2. *Back-translation*: A professional native English-speaking translator back-translated the French-version into English without seeing the original, English version of the PIH.
3. *Committee evaluation*: An expert panel composed of researchers specialized in primary care, one developer of the PIH, two translators, healthcare providers (nurses and family physicians) and one bilingual patient met to compare the original version and the back-translated version. The purpose was to clarify any inconsistencies between the two English-versions and to come to an agreement in the labeling of items in French, while ensuring the preservation of the same meaning of the original version.

4. *Pretest*: Cognitive interviews were conducted with persons with various CC until data saturation was reached (n=10). The recruitment process was the same of than for the validation part of this study (see next section). Interviews based on the Think-aloud method lasted from 30 to 45 minutes [21, 22]. This consisted of having the participant read the questionnaire out loud and answering without the help of the research assistant. Any issues raised by the participants were then reviewed by principal researchers to modify any term that was unclear or confusing.
5. *Validation of the French-version of the questionnaire*: details are provided in the methods section below.

Settings, participants and recruitment procedures

For the evaluation of the psychometric properties of the PIH-fv, the recruitment was carried out in two Family Medicine Groups from two cities located in two different regions of Québec in Canada (Saguenay-Lac-Saint-Jean and Estrie), using a convenient sampling procedure. The inclusion criteria were: 1) being a patient in the participating clinic; 2) 18 years and older; 3) native French speaker; and 4) suffering from at least one CC (regardless of type of CC, time since diagnosis, or treatment). Pregnant women (new CC emerge during pregnancy, such as gestational diabetes, and follow-up differ depending the trimester of pregnancy) and patients with an unstable condition (acute phase of their CC as evaluated by the referring clinician) were excluded.

The recruitment was performed May 9 to 26 2016, while the patients were waiting for their appointment with a primary healthcare provider. The clinic's receptionist provided a description of the project with a list of CC to each patient. One of two research assistants approached patient to explain the project and assess their eligibility for participation against the inclusion criteria. Admissible persons consented then completed the questionnaire (T1). Two weeks later, 50 participants completed the questionnaire (T2) once again, without the sociodemographic and Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) sections. This timeframe is considered adequate to assess the test-retest reliability [23].

Measures

The questionnaire was divided into five sections. It included a sociodemographic section (gender, birthdate, place of birth, first language, education, occupation, income and marital status), the French-language versions of the DBMA [24], the PIH, the Patient Activation Measure (PAM) [25] and the Self-efficacy for Managing Chronic Disease (SEM-CD) [26].

Partners in Health (PIH) scale

The PIH scale [8] is a self-report questionnaire containing 12 items, answered using a 9-point Likert-type scales (Items 1 and 2: 0 being “very poor” to 8 “a lot”; Items 3 to 8: 0 being “never” to 8 “always”; Items 9 to 12: 0 being “not very well” to 8 “very well”). The total score ranges from 0 to 96, 0 representing poor self-management and 96 representing good self-management. Factor analysis identified four related self-management constructs, but in this study the scale was treated unidimensional because dimensions contained less than three items and questionnaire is considered a whole [27].

French-language version of the Patient Activation Measure

We explore concurrent validity of the PIH with the Patient Activation Measure (PAM) because activation levels measured by it are significantly associated with self-management behaviors [28]. The PAM [28] is a self-report questionnaire that measures the degree of activation based on a global score transformed into a one-dimensional scale ranging from 0 to 100 (higher score mean higher activation). The questionnaire contains 13 items with a 4-point Likert scale (disagree strongly, disagree, agree or agree strongly). The PAM was adapted to French in 2012 [25] and showed good psychometric properties with an internal consistency (α) of 0.84 and a test-retest reliability with an intraclass correlation coefficient (ICC) of 0.72 (CI at 95 %: 0.57 to 0.82). We hypothesis a moderate correlation between the PIH and the PAM.

French-language version of the Self-Efficacy for Managing Chronic Disease (SEM-CD)

We also explore concurrent validity of the PIH with the Self-Efficacy for Managing Chronic Disease (SEM-CD) measuring self-efficacy. This concept is also related to self-management as cited by Wilde and Garvin [29]. The SEM-CD is a self-report questionnaire measuring a

person's perception of their self-efficacy [30]. The questionnaire contains 6 items and uses an 11-point Likert scale (0-10), ranging from "not at all confident" to "totally confident". The final score is a mean of all items (higher score signifying higher self-efficacy). In 2014, the SEM-CD was adapted in French [26] and demonstrated good psychometric properties. The internal consistency was 0.93 (95 % CI: 0.92 to 0.94). The test-retest reliability (ICC) was 0.82 (95 % CI: 0.69 to 0.90, $p < 0.001$). The concurrent validity with the Skill and Technique Acquisition domain of the Health education impact Questionnaire (HeiQ) [31] demonstrated by a Pearson correlation of 0.49 (95 % CI: 0.40 to 0.58, $p < 0.001$). We hypothesize that the correlation between the PIH and the SEM-CD will be moderate.

French-language version of the Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA)

The Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) [32] identifies the number of CC that a person has and evaluates the perception of limitation experienced with each CC. The questionnaire addresses 21 CC. The DBMA was translated into French [24] and it demonstrated good psychometric properties, including an test-retest reliability (ICC) of 0.85 (95 % CI: 0.79 to 0.92) for test-retest reliability and moderate concurrent validity with the Cumulative Illness Rating Scale (CIRS). In the present study, the DBMA was used to identify the number of CC in the sample.

Analysis

Data were entered using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 23.0 [33]. Participant characteristics, such as age and number of CC, were described using means and standard deviations (SD) as presented in Table 2. Education level, occupation, annual income and marital status are shown as frequencies (percentages). Internal consistency was measured using Cronbach's alpha (α). Cronbach's alpha between 0.70 and 0.90 indicates good internal consistency; a value below 0.70 indicates poor internal consistency, whereas above 0.90 indicates redundancy among items) [34]. Test-retest reliability was measured with the interclass correlation coefficient (ICC). ICC above 0.75 indicates good reliability, whereas ICC below 0.75 indicates a low to moderate reliability [34]. Concurrent validity was measured with Spearman's correlation, as data were not normally distributed.

The required sample size was 113 participants, based on a large effect size, with a significance level < 0.05 and a statistic power of 0.80 [35, 36]. To evaluate test-retest reliability by telephone for T2, 50 participants out of the 113 participants was deemed sufficient [37].

Results

French translation.

Following the first four steps for the French translation of the PIH, a few terms were modified. For example, the expression “I share” was modified to become “I participate”, with the approval of the authors of the PIH (Table 1).

Sample characteristics

For the study, 719 patients with at least one CC were approached at T1 (Figure 1), whereby 168 participants (23.4 %) completed the questionnaire at T1 and 47 of these sample completed a questionnaire at T2 (Table 2). Most of refusals to participate were related to a lack of time before the medical appointment. Among the 169 questionnaires completed, 46 were incomplete (less than half completed of the five of questionnaire), 8 were not valid (two answers to the same question, completed by another person, etc.) and 10 questionnaires presented 16 missing data (PIH section), particularly for the item one. These questionnaires (n=64) were excluded from the analysis.

Participants were diagnosed with an average of 4 CC. Almost half of participants were retired (48.2 %), had an annual income of 50,000 \$ CAD (47.2 %) and were married or lived with a partner (54.5 %).

Table 1.
Dimensions, items and Likert scales of the PIH-Fv questionnaire

<i>Item</i>	<i>Likert Scale</i>
Dimension 1 : Connaissance	
1. <i>En général, mes connaissances au sujet de ma condition de santé sont :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Très faible Moyenne Très bonne
2. <i>En général, mes connaissances des traitements de ma condition de santé, incluant la médication, sont :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Très faible Moyenne Très bonne
Dimension 2 : Collaboration dans les traitements	
3. <i>Je prends la médication ou je suis le traitement recommandé par mon médecin /professionnel de santé :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
4. <i>Je participe aux décisions prises au sujet de ma condition de santé avec mon médecin ou professionnel de santé :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
5. <i>Je suis capable de composer avec les professionnels de la santé afin d'obtenir les services dont j'ai besoin qui correspondent à ma culture, mes valeurs et mes croyances :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
6. <i>Je me présente aux rendez-vous tel que demandé par mon médecin ou professionnel de santé :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
Dimension 3 : Reconnaissance et gestion des symptômes	
7. <i>Je suis capable de reconnaître mes symptômes et signaux d'alarme (par ex.: taux de sucre dans le sang, poids, souffle court, douleur, problèmes de sommeil, humeur) :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
8. <i>J'agis quand mes symptômes et mes signaux d'alarme s'aggravent :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Jamais Quelquefois Toujours
Dimension 4 : Vivre avec	
9. <i>Je gère les conséquences de ma condition de santé sur mes activités (c'est-à-dire marcher, tâches ménagères) :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Pas très bien Plutôt bien Très bien
10. <i>Je gère les conséquences de ma condition de santé sur la manière dont je me sens (c'est-à-dire mes émotions et mon bien-être spirituel) :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Pas très bien Plutôt bien Très bien
11. <i>Je gère les conséquences de ma condition de santé sur ma vie sociale (c'est-à-dire les relations que j'ai avec d'autres personnes) :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Pas très bien Plutôt bien Très bien
12. <i>En général, je mène une vie saine (p. ex.: sans tabac, consommation d'alcool modérée, alimentation saine, activité physique régulière, bonne gestion du stress) :</i>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 Pas très bien Plutôt bien Très bien

Legend Table 1. PIH version translated, with a Likert of nine points and four dimensions: Knowledge (items 1-2), partnership in treatment (items 3-6), recognition and management of symptoms (items 7-8) and coping (items 9-12).

Figure 1
Participation in the study at T1 and T2

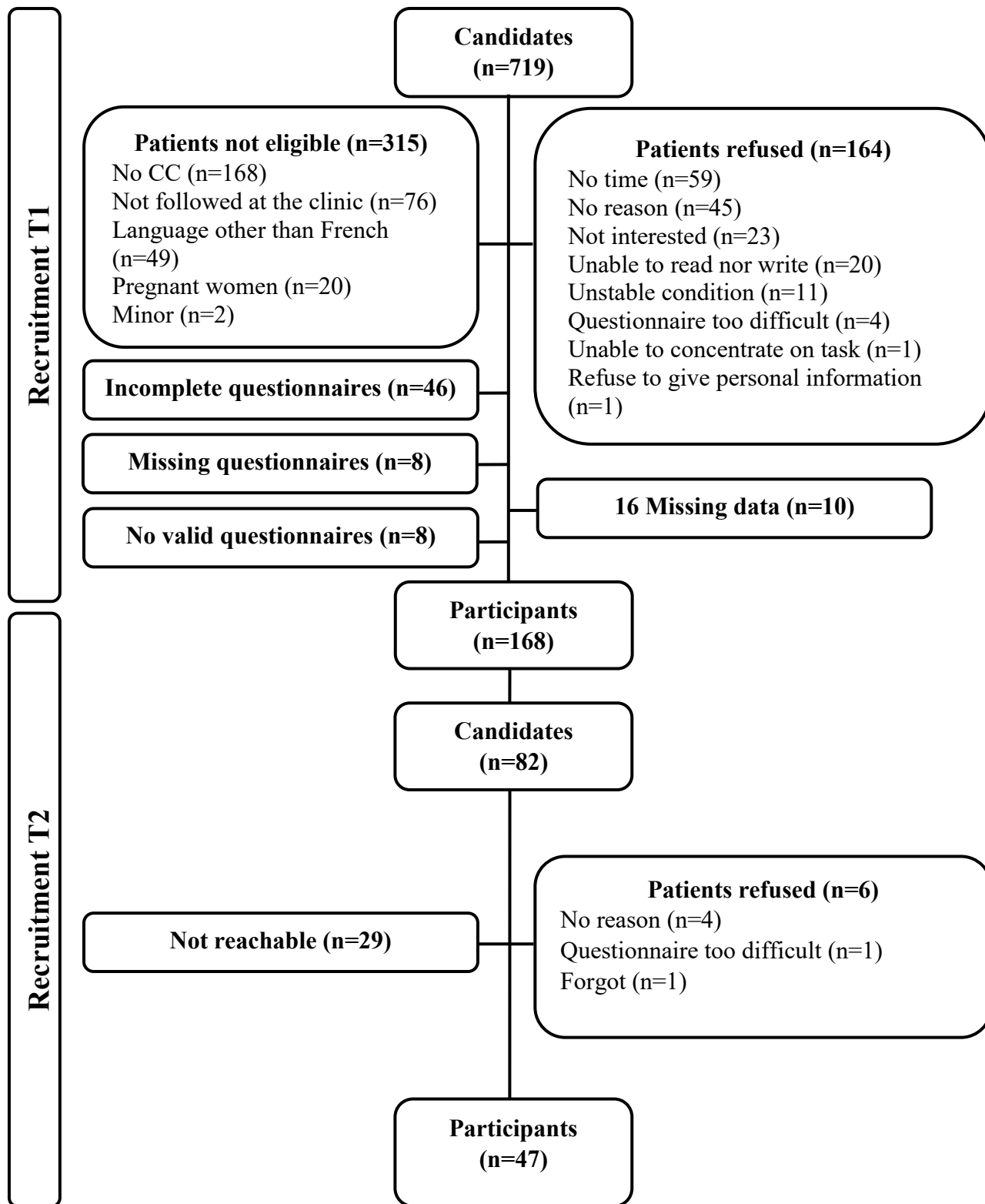


Table 2.
Sociodemographic characteristics of participants (n=168)

Age: \bar{x} (SD)	58 (15.8)
Number of conditions: \bar{x} (SD)	4.1 (2.3)
Males: n (%)	58 (34.5)
Chronic condition: n (%)	
High blood pressure (HBP)	69 (42.6)
Overweight	68 (41.5)
Osteoarthritis	59 (36.2)
Depression or anxiety	59 (36.2)
Education completed: n (%)	
Less than high school	39 (24.1)
Completed high school	47 (29.0)
College or post-secondary school	41 (25.3)
University	35 (21.6)
Occupation: n (%)	
Employed	57 (34.8)
Unemployed	25 (15.2)
Retired	79 (48.2)
Annual family income: n (%)	
Less than \$ 20 000 CAD	22 (13.5)
\$ 20 000 to \$ 49 999 CAD	64 (39.3)
\$ 50 000 CAD or more	77 (47.2)
Marital status: n (%)	
Married, living with a partner	91 (54.5)
Separated, divorced	30 (18.0)
Widowed	22 (13.2)
Single	24 (14.4)

Legend Table 2. n: sample size, SD: standard derivation, \bar{x} : mean, %: percentage of population

PIH analysis

Mean score at T1 was 81.1 (40.0-96.0). Cronbach's alpha was 0.85 (95 % CI: 0,81-0,88). Mean score at T2 was 84.72 (67.0-96.0). Cronbach's alpha was 0.80 (95 % CI: 0,71-0,88). The intraclass correlation coefficient between T1 and T2 was 0.77 (CI at 95 %: 0.58-0.87). Spearman's correlation was 0.61 with the PAM, and 0.68 with the le SEM-CD.

Discussion

The results of this study demonstrated the good psychometric properties of the PIH-Fv, which are comparable to the original version and to other cross-cultural adaptations (Dutch and Chinese). To our knowledge, this is the first study of the translation and adaptation of the PIH to French. We used the method of Hawkins and Osborne. The authors of the cross-cultural adaptation of the Chinese and Dutch versions used the Brislin (1970) [38] and the Guillemin (1993) [39] methods [13, 14] respectively. These two translation methods require an evaluation committee for the translation. However, they did not mention if patients or authors of the original questionnaires must participate [38, 39].

It is also the first evaluation of the psychometric properties of the PIH-Fv. The PIH-Fv psychometric properties were similar to other studies. Internal consistency of previous initial English versions [6, 7] and the Dutch adaptation [13] of the PIH yielded Cronbach's alphas varying from 0.82 to 0.86. The internal consistency in this study remained similar after the translation process ($\alpha = 0.85$). Test-retest reliability was also tested with the Chinese adaptation [14] with an ICC of 0.82, but the confidence interval is not mentioned. The coefficient (ICC=0.77) in our study is slightly lower, but the small sample size used in the Chinese study may suggest a larger confidence interval than ours (CI 95 %: 0.58-0.87) [34]. This is the first study to measure the concurrent validity of the PIH with the SEM-CD and the PAM. The concurrent validity of the PIH-Fv measuring self-management showed a moderate correlation with the concept of activation as measured by the PAM and with the concept of self-efficacy as measured by SEM-CD. This is explained by the fact that these concepts are related [10]. The SEM-CD and the PAM seem to correlate better with the PIH than the HeiQ [14].

Strengths and limitations

Strengths

The study was conducted in two different regions of Quebec, which covers a rural population (n=49) as well as an urban one (n=119), making the sample more representative of the Quebec population.

The study was performed rigorously, using Hawkins and Osborne's method, which allowed us to conduct the cross-cultural French adaptation of the questionnaire while preserving the original meaning of the questions by consulting the authors of the PIH. Finally, all information collected and entered into the database was validated by a second person, independently, ensuring accuracy.

Limitations

Participants had to complete the questionnaire while sitting in the waiting room. If the patient's appointment with the clinician was ahead of time and the participants did not have time to complete the questionnaire, it was rarely completed after that clinical appointment. This may explain the high number of incomplete questionnaires (n=45).

The data collection was conducted using two different methods, in person for T1 and by telephone for T2. According to Dillman [40], people do not respond in the same way when completing a questionnaire in person and by telephone. However, considering the difficulty in having 50 patients come to us for an interview at T2, this method was more useful. The average score for T1 (82.17) and T2 (84.72) were similar and the administration method does not appear to have affected the results.

To further appraise PIH-Fv psychometric properties, a next study should recruit a larger sample to evaluate PIH-Fv structural validity. Also, in this study, close to half of participants have an annual income of 50,000 CAD. It would be interesting to have a better representation of persons with incomes under 20,000 CAD and between 20,000 to 49,999 CAD. In addition, to evaluate the presence of clinical improvement in the level of self-management of persons with CC, it may be appropriate to conduct analysis on sensitivity to change during the course

of a study on the presence of a clinical intervention [8]. Finally, missing data were associated particularly with the item one of the PIH-Fv. This could be explained by the fact that the first item was directly below of answer option demonstration. To reduce the number of missing data, it would be preferable to separate more clearly the answer option demonstration and the beginning of the PIH-FV.

Conclusion

The PIH-Fv demonstrated a good internal consistency ($\alpha = 0.85$), a good temporal stability for the test-retest ($ICC = 0.77$) and a moderate concurrent validity with the PAM (0.61) and the SEM-CD (0.68). The PIH can be used to measure level of self-management among French adults with CC.

References

1. World Health Organization: Noncommunicable diseases. Switzerland: World Health Organization. 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>. Accessed 7 Nov 2017.
2. Nolte E, Knai C. Managing chronic conditions: experience in eight countries. European Union: WHO regional office Europe. 2008. <http://www.who.int/iris/handle/10665/107920>. Accessed 19 Mar 2018.
3. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002; 48:177-187.
4. Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, Alonzo A, Grey M, McCorkle R, et al. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*. 2012; 44:136-144.
5. Blok AC. A middle-range explanatory theory of self-management behavior for collaborative research and practice. *Nurs Forum*. 2017; 52:138-146.
6. Battersby MW, Ask A, Reece MM, Markwick MJ, Collins JP. The Partners in Health scale: the development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Aust J Prim Health*. 2003; 9:41-52.
7. Petkov J, Harvey P, Battersby M. The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure. *Qual Life Res*. 2010; 19:1079-1085.
8. Smith D, Harvey P, Lawn S, Harris M, Battersby M. Measuring chronic condition self-management in an Australian community: factor structure of the revised Partners in Health (PIH) scale. *Qual Life Res*. 2016; 26:149-159.
9. Battersby M, Harris M, Smith D, Reed R, Woodman R. A pragmatic randomized controlled trial of the Flinders Program of chronic condition management in community health care services. *Patient Educ Couns*. 2015; 98:1367-1375.
10. Miller WR, Lasiter S, Ellis RB, Buelow JM. Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. *Nurs Outlook*. 2015; 63:154-161.
11. Unger WR, Buelow JM. Hybrid concept analysis of self-management in adults newly diagnosed with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009; 14:89-95.
12. Penarrieta-de Cordova I, Barrios FF, Gutierrez-Gomes T, Pinonez-Martinez Mdel S, Quintero-Valle LM, Castaneda-Hidalgo H. Self-management in chronic conditions: Partners in health scale instrument validation. *Nurs Manag*. 2014; 20:32-37.

13. Lenferink A, Effing T, Harvey P, Battersby M, Frith P, Van Beurden W, et al. Construct validity of the Dutch version of the 12-Item Partners in health scale: measuring patient self-management behaviour and knowledge in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *PloS One*. 2016; 11:e0161595.
14. Chiu TML, Tam KTW, Siu CF, Chau PWP, Battersby M. Validation study of a Chinese version of Partners in health in Hong Kong (C-PIH HK). *Qual Life Res*. 2017; 26:199-203.
15. Battersby MW, Kit JA, Prideaux C, Harvey PW, Collins JP, Mills PD. Implementing the flinders model of self-management support with aboriginal people who have diabetes: findings from a pilot study. *Aust J Prim Health*. 2008; 14:66-74.
16. Baxter C, Morello A, Smith D, Norton L, Bentley D. A preliminary investigation of the Partners in Health scale measurement properties in patients with end stage renal disease. *Aust J Prim Health*. 2017; 23:288-293.
17. Fotu M, Tafa T. The Popao model: a Pacific recovery and strength concept in mental health. *Pac Health Dialog*. 2009; 15:164-170.
18. Convery E, Meyer C, Keidser G, Hickson L. Assessing hearing loss self-management in older adults. *Int J Audiol*. 2018; 57:313-320.
19. Hawkins M, Osborne RH: Health literacy questionnaire: translation and cultural adaptation procedure. Deakin University, 2012.
20. Maindal HT, Kayser L, Norgaard O, Bo A, Elsworth GR, Osborne RH. Cultural adaptation and validation of the Health literacy questionnaire (HLQ): robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model. *SpringerPlus*. 2016; 5:1232.
21. Ericsson KA, Simon HA. Verbal reports as data. *Psychol Rev*. 1980; 87:215.
22. Hofmeyer A, Sheingold BH, Taylor R. Do you understand what I mean? how cognitive interviewing can strengthen valid, reliable study instruments and dissemination products. *Int J Educ Res*. 2015; 11:261.
23. Terwee CB, Bot SD, Boer MRd, Windt DAvd, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007; 60:34-42.
24. Poitras M-E, Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Almirall J. Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC Health Serv Res*. 2012; 12:35.
25. Hudon C, Lambert M, Almirall J, Cook M. The reliability of the french version of the Patient Activation Measure. In 40th Annual meeting of North American Primary Care Research Group New Orleans. 2012

26. Hudon C, Chouinard M-C, Bélanger A, Fortin M, Freund T, Almirall J, et al. The Self-efficacy for managing chronic disease scale–French version: a validation study in primary care. *Eur J Pers Cent Healthc*. 2014; 2:533-538.
27. Hinkin TR. Scale development principles and practices. *Research in organizations: Foundations and methods of inquiry*. 2005:161-179.
28. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*. 2004; 39:1005-1026.
29. Wilde MH, Garvin S. A concept analysis of self-monitoring. *J Adv Nurs*. 2007; 57:339-350.
30. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001; 4:256-262.
31. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. 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*. 2006; 66:192-201.
32. Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: initial validation of a comorbidity assessment instrument. *Health Qual Life Outcomes*. 2005; 3:51.
33. Statistic IS. SPSS 23.0 for windows. Chicago, IL. 2015.
34. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of clinical research : applications to practice*. 3rd revised ed. 2015.
35. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Designing clinical research*. 4 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2013.
36. Polit DF. *Statistics and data analysis for nursing research*. 2 ed. Boston, Montréal: Pearson. 2010.
37. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. USA: Oxford University Press. 2015.
38. Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. *J Cross Cult Psychol*. 1970; 1:185.
39. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 46:1417-1432.

40. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method. John Wiley & Sons. 2014.

CHAPITRE 5– PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES ET RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES

Dans ce chapitre, des précisions méthodologiques seront abordées en ce qui a trait : au processus d'adaptation française; au déroulement du projet lors du recrutement; à la taille d'échantillon au T1 et au T2; au questionnaire utilisé; aux analyses effectuées; et aux considérations éthiques du projet. Par la suite, un complément d'information aux résultats sera présenté en ce qui concerne les caractéristiques des participants et les résultats de la validation du PIH.

5.1 Précisions méthodologiques

5.1.1 *Processus d'adaptation française*

Tel que mentionné, le processus d'adaptation française du PIH s'est effectué selon la méthode de Hawkins et Osborne (Hawkins & Osborne, 2012; Maindal et al., 2016). Dans le processus d'adaptation, une rencontre de comité a eu lieu afin d'évaluer l'adaptation et de s'assurer de ne pas perdre le sens original des questions. Le comité était composé de deux traducteurs (l'un d'origine francophone, l'autre d'origine anglophone), d'un patient participant bilingue, d'un auteur de l'instrument du PIH, et des directrices de l'étudiante et de l'étudiante qui sont également des professionnels de la santé. Lors de la rencontre, chaque participant avait un document présentant la version originale de l'instrument, la traduction française et la traduction inverse (Annexe D – Document de rencontre en comité pour l'adaptation française du PIH). Le document avait été acheminé au préalable à tous les membres du comité d'évaluation de l'adaptation française du PIH pour qu'ils puissent prendre connaissance des différentes versions du PIH (original, traduction inverse, traduction française).

Par la suite, des entrevues cognitives ont été effectuées auprès de participants jusqu'à saturation des données. Un échantillon de 10 participants a été suffisant puisqu'à ce stade, il n'y avait plus de nouveaux commentaires de la part des participants aux entrevues cognitives (Fortin & Gagnon, 2016) (Annexe E – Document pour les entrevues cognitives). Les participants aux entrevues cognitives devaient répondre aux critères suivants : ne pas être enceinte; ne pas avoir de condition de santé instable; être suivi dans le GMF-U d'Alma; être

âgé de 18 ans et plus; être d'origine francophone; et avoir au moins une MC identifiée dans le questionnaire DBMA. Au fur et à mesure que les clients se présentaient à la clinique, ils étaient approchés dans le but d'effectuer des entrevues cognitives. Le recrutement, de type de convenance consécutif, a été effectué par l'étudiante sur une période de deux jours (Portney & Watkins, 2015). Les participants remplissaient un consentement libre et éclairé, puis ils remplissaient le questionnaire à voix haute composé de la section des données sociodémographiques et du questionnaire le PIH. En fonction des commentaires mentionnés par les participants lors des entrevues cognitives, les directrices de l'étudiante, l'étudiante et l'assistante de recherche se sont rencontrés afin de déterminer si des termes devaient être modifiés. À ce stade-ci, le but n'était pas d'évaluer les qualités psychométriques, mais plutôt de s'assurer que le questionnaire était compréhensible pour la population en général. Alors, le recrutement s'est limité au GMF d'Alma puisqu'il était plus facile de se rencontrer en équipe afin d'évaluer les commentaires mentionnés par chaque participant, d'intégrer ceux-ci dans une nouvelle version et d'évaluer auprès d'autres participants si les modifications apportées aux questions étaient appropriées et permettaient une meilleure compréhension.

5.1.2 Déroulement du projet

Le recrutement s'est déroulé dans deux groupes de médecine familiale universitaire (GMF- U) de deux régions du Québec, celui d'Alma et de Sherbrooke. Les administrations des deux GMF-U ont été approchées et ont reçu une lettre explicative du projet (Annexe F – Document de présentation à la direction des cliniques). Lorsque les gestionnaires des cliniques ont donné leur approbation, le recrutement dans les GMF-U a pu débuter. Pour ce faire, une annonce a été affichée dans les cliniques afin d'informer les patients de la présence d'un projet de recherche dans le milieu (Annexe G – Affiche explicative du projet présenté dans les salles d'attente).

Recrutement dans les salles d'attente (T1)

La secrétaire de la clinique médicale remettait un dépliant explicatif du projet à chaque patient de la clinique (Annexe H – Dépliant remis aux candidats par la secrétaire). Ce dépliant permettait d'informer rapidement le client sur le projet, les critères d'inclusion et d'exclusion, et permettait d'identifier les responsables du projet. Par la suite, l'assistante de

recherche ou l'étudiante se présentait à chaque patient qui s'asseyait dans la salle d'attente et expliquait le projet. Lorsque la personne était intéressée à participer, l'assistante de recherche ou l'étudiante validait son admissibilité, faisait compléter un consentement libre et éclairé et faisait remplir le questionnaire dans la salle d'attente. Le participant remettait le questionnaire avant de quitter les lieux.

L'assistante de recherche ou l'étudiante faisait le décompte de toutes les personnes approchées dans la clinique et détaillait les raisons de refus ou de non-éligibilité au projet (Annexe I – Feuille de décompte pour le recrutement). Le recrutement s'est terminé lorsque l'objectif de 150 participants a été atteint selon une méthode d'échantillonnage consécutive. C'est-à-dire que les participants ont été recrutés à un moment et à un endroit précis. Au fur et à mesure que les patients des cliniques se présentaient, ils étaient approchés pour le projet (Portney & Watkins, 2015).

L'étudiante a effectué l'ensemble du recrutement au GMF-U d'Alma. Le recrutement au GMF-U de Sherbrooke a été réalisé en collaboration avec une assistante de recherche étant donné le nombre élevé de patients fréquentant ce GMF-U.

Recrutement deux semaines plus tard (T2)

Deux semaines plus tard (T2), 47 participants des 150 participants du T1 ont été appelés pour remplir une seconde fois le questionnaire sans la section des données sociodémographiques et le DBMA. Le recrutement au T2 s'est réalisé par un échantillonnage consécutif comme au T1, c'est-à-dire que les participants ont été téléphonés dans le même ordre qu'ils ont été recrutés au T1.

5.1.3 Taille d'échantillon

Taille d'échantillon pour la consistance interne

La taille d'échantillon a été calculée à l'aide du logiciel *Sample Size Calculator for Designing Clinical Research* (Kohn et al., 2017). La formule pour calculer la taille d'échantillon de corrélation est $N = [(Z_\alpha + Z_\beta)/0,5 * \ln [(1 + r)/(1 - r)]]^2 + 3$ (Hulley et al., 2013). L'alpha (α) de 0,05 correspond à la possibilité de commettre une erreur de

type I, c'est-à-dire de rejeter l'hypothèse nulle alors qu'elle est vraie. Le bêta (β) de 0,10 correspond à la possibilité de commettre une erreur de type II, c'est-à-dire de ne pas rejeter l'hypothèse nulle alors qu'elle est fautive. Le coefficient de corrélation (r), variant de 1 à -1, correspond à 0,30. La taille d'échantillon requise au T1 est de 113 participants (Portney & Watkins, 2015). Dans le cadre de l'étude, l'étudiante et ses directrices ont visé 150 participants. La taille d'échantillon a été augmentée afin de prévoir les données manquantes et de diminuer l'étendue de l'intervalle de confiance. Le recrutement de 150 participants est au-delà des recommandations de certains auteurs qui soulignent environ 10 participants par énoncé (Polit, 2010).

Taille d'échantillon pour la fidélité test-retest

La taille d'échantillon pour la fidélité test-retest documentée par un CCI est basée sur le calcul de Streiner, Norman et Cairney (2014). Chiu et al. ont un CCI pour la fidélité test-retest de 0,82, de plus un CCI entre 0,75 et 0,90 représente une bonne fidélité. Ainsi, a priori, en utilisant un CCI de 0,75 et deux temps de mesure, l'échantillon requis serait de 30 participants. Dans le cadre de l'étude, l'étudiante et ses directrices ont visé 50 participants au T2 afin de pallier aux éventuelles données manquantes (Portney & Watkins, 2015).

5.1.4 Questionnaire

Le questionnaire comprend 61 énoncés répartis en cinq sections : les caractéristiques sociodémographiques (9 énoncés); le *Disease Burden Morbidity Assessment* (DBMA) (21 énoncés) (Poitras et al., 2012); la version française du *Partners in Health* (PIH) (12 énoncés); la version française du *Patient Activation Measure* (PAM) (13 énoncés) (Hudon et al., 2012); et la version française du *Self-efficacy for Managing Chronic Condition* (SEM-CD) (6 énoncés) (Hudon et al., 2014).

Caractéristiques sociodémographiques

La section des données sociodémographiques comprend neuf questions. Les questions concernent le sexe, l'âge, la langue maternelle, le niveau d'éducation (sans diplôme d'études au secondaire, diplôme d'études au secondaire, un diplôme collégial ou un diplôme d'études supérieures), l'occupation (travailleur, non travailleur ou retraité), le revenu annuel et le

nombre de personnes qui vivent à partir de ce revenu, l'état matrimonial (marié ou conjoint de fait, séparé ou divorcé, célibataire ou veuf). Ces informations permettent d'établir un portrait des participants au projet. Toutes ces variables sont calculées en pourcentage, sauf pour ce qui est de la variable de l'âge qui a été calculée par une moyenne pour l'échantillon.

Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA)

Le *Disease Burden Morbidity Assessment* (DBMA) permet de déterminer le nombre de MC présentes chez la personne et d'évaluer la perception des limitations occasionnées par les MC. Lorsque la personne a une MC, la perception des limitations est mesurée selon une échelle de *Likert* à cinq points (ne me limite pas, me limite un peu, me limite moyennement, me limite beaucoup ou me limite énormément). Cette dernière mesure n'a pas été prise en considération dans l'étude puisque quelques participants ont identifié la présence ou l'absence de la maladie, mais n'ont pas identifié la perception des limitations occasionnées par celle-ci. La perception des limitations de la maladie n'était pas l'objectif principal de l'utilisation de ce questionnaire, celui-ci était plutôt d'identifier les personnes avec des MC. Toutefois, il aurait été intéressant d'identifier si des corrélations étaient présentes entre le niveau d'autogestion et le degré de limitation de la MC perçu par la personne. Une moyenne a été effectuée sur le nombre de MC dont les participants étaient atteints. Le DBMA porte sur 21 MC : l'hypertension artérielle; l'hypercholestérolémie; l'asthme; les maladies pulmonaires (emphysème, bronchite chronique); le diabète; le trouble de la glande thyroïde; l'arthrose; la polyarthrite rhumatoïde; la douleur chronique au dos ou au nerf sciatique; l'ostéoporose; les maladies articulaires ou aux membres (tendinite, bursite, fibromyalgie ou lupus); les reflux, les brûlements ou les ulcères d'estomac; les maladies intestinales (maladie de Crohn, côlon irritable, colite ulcéreuse ou diverticulose); le surplus de poids; le problème d'audition; le problème de vision non corrigé par des lunettes ou des verres de contact; les maladies cardiaques (angine, infarctus, dilatation, pontage ou angioplastie); l'accident vasculaire cérébral; l'insuffisance cardiaque; le cancer au cours des cinq dernières années sauf celui de la peau; et la dépression et l'anxiété (Bayliss et al., 2005).

5.1.5 Analyses du projet

Consistance interne – Alpha de Cronbach (α)

La consistance interne est une mesure de fidélité mesurée par un Alpha de Cronbach qui détermine le niveau de corrélation des énoncés en fonction d'un score allant de 0 à 1. Un score inférieur à 0,70 indique une faible de corrélation entre les énoncés et suggère que les énoncés évaluent des concepts différents. Un score de 0,70 à 0,90 démontre une bonne corrélation entre les énoncés, c'est-à-dire que les énoncés mesurent le même concept. Un score supérieur à 0,90 signifie qu'il y a une redondance entre les énoncés ou encore qu'il y a peu de nuance entre les énoncés (Fortin & Gagnon, 2016; Portney & Watkins, 2015).

Les auteurs de la version originale (Smith et al., 2017), de l'adaptation chinoise (Chiu et al., 2017) et de l'adaptation néerlandaise (Lenferink et al., 2016) ont suggéré un certain nombre de facteurs, variant de deux à quatre facteurs. Étant donné que ceux-ci n'ont pas obtenu de résultats concordants sur le nombre de facteurs du PIH et que, compte tenu du nombre peu élevé d'énoncés du PIH entraînant un nombre réduit d'énoncés potentiels dans chacun des différents facteurs (Smith et al., 2017), le PIH a été considéré de façon unidimensionnelle dans le cadre de cette recherche.

Fidélité test-retest – Coefficient de corrélation intra-classe (CCI)

La fidélité test-retest permet de déterminer si les résultats de l'instrument sont stables dans le temps, et ce dans les mêmes conditions chez les participants. La fidélité test-retest s'évalue par plus d'un temps de mesure. Un coefficient de corrélation de Pearson, de Spearman ou un coefficient de corrélation intra-classe (CCI) peuvent être utilisés pour vérifier la fidélité test-retest (Portney & Watkins, 2015). Le CCI est la mesure la plus souvent utilisée pour mesurer la fidélité test-retest (Koo & Li, 2016).

Dans le cadre de cette étude, la fidélité test-retest a été mesurée par deux temps de mesure à deux semaines d'intervalle par un CCI puisque la seule autre mesure de comparaison disponible de la fidélité test-retest est aussi un CCI (Chiu et al., 2017). L'un des principaux avantages de ce coefficient de corrélation est que le nombre de participants aux différents temps de mesure peut varier. Le coefficient varie entre 0,00 et 1,00. Un CCI supérieur à 0,75

signifie une bonne fidélité alors qu'un CCI inférieur à 0,75 signifie une fidélité faible à modérée (Portney & Watkins, 2015).

Validité concomitante – Coefficient de corrélation de Spearman (p ou r_s)

La validité concomitante permet de comparer l'instrument qui est à valider avec un critère. Ce critère correspond à un autre instrument de mesure dont la validité a déjà été supportée et qui mesure un phénomène identique. La validité est habituellement mesurée avec un coefficient de Pearson lorsque les données sont normalement distribuées ou un coefficient de Spearman lorsque les données sont anormalement distribuées (Fortin & Gagnon, 2016). Le coefficient varie de -1,00 à 1,00. Un coefficient de 0,00 à 0,24 indique l'absence de corrélation ou peu de corrélation. Un coefficient de 0,25 à 0,50 indique une faible corrélation. Un coefficient de 0,50 à 0,75 indique une corrélation modérée alors qu'un coefficient supérieur à 0,75 indique une forte corrélation (Portney & Watkins, 2015).

Dans le cadre de cette étude, la normalité de la distribution des données a été évaluée par le test de Kolmogoroz-Smirnov. Le résultat du test a démontré que les données du PIH sont anormalement distribuées ($p \leq 0,05$). C'est donc un coefficient de Spearman qui a été utilisé pour les analyses de la validité concomitante (Ghasemi & Zahediasl, 2012).

5.1.6 Considérations éthiques

Le projet de recherche a été accepté par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (Annexe J – Approbation du Comité éthique de la recherche). L'étudiante et ses directrices se sont assurées de respecter les directives de l'éthique de la recherche chez les êtres humains de l'Université de Sherbrooke (Comité de direction de l'Université de Sherbrooke, 2015). Chaque participant a fourni un consentement libre et éclairé en signant un consentement écrit résumant le projet, les bénéfices, la participation volontaire, la confidentialité et les personnes ressources à contacter en cas de non-respect des droits de la personne (Annexe K – Formulaire de consentement des participants au projet). Les données ont été dénominalisées. Les données sont conservées de façon sécuritaire sur une période de 25 ans selon le principe des trois clés (Énoncé de politique des trois Conseils, 2014) dans les locaux de recherche de l'équipe de recherche VISAGES au

Pavillon des Augustines du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean à Chicoutimi.

5.2 Résultats complémentaires

5.2.1 Caractéristiques des participants recrutés dans les salles d'attente (T1)

L'étude s'est effectuée dans deux régions du Québec, ce qui permet d'inclure des participants d'une région rurale et d'une région urbaine. Au T1, 168 participants ont été inclus dans l'étude. Cet échantillon était composé de 49 (29,2 %) participants de la région rurale du Saguenay-Lac-Saint-Jean et 119 participants (70,8 %) participants de la région urbaine de l'Estrie.

5.2.2 Résultats du PIH

La moyenne du PIH ainsi que l'écart-type pour chaque énoncé sont présentés au Tableau 1 pour le T1 (n=168) et pour le T2 (n=47). Le score par énoncé peut varier de 0 à 8, alors que pour l'ensemble du PIH, le score peut varier de 0 à 96.

Tableau 1.
La moyenne du PIH par énoncé et total au T1 et au T2

Énoncé	T1 \bar{X} (S)	T2 \bar{X} (S)
1	6,5 (1,5)	7,0 (0,9)
2	6,5 (1,5)	6,7 (0,9)
3	7,5 (1,3)	7,5 (1,4)
4	7,4 (1,1)	7,5 (0,8)
5	7,4 (1,1)	7,3 (0,8)
6	7,9 (0,4)	7,8 (0,5)
7	6,9 (1,3)	7,0 (1,0)
8	6,8 (1,5)	7,1 (0,7)
9	6,3 (1,7)	6,9 (1,1)
10	5,9 (1,7)	6,5 (1,3)
11	6,4 (1,6)	6,6 (1,1)
12	5,6 (2,0)	6,6 (1,1)
1 à 12	81,1 (10,5)	84,8 (6,7)

CHAPITRE 6 – DISCUSSION

En lien avec les objectifs de ce projet décrits précédemment, ce chapitre présente une discussion plus approfondie de la recension des écrits; des résultats; des forces; des limites; des biais; et des retombées de ce projet de recherche.

6.1 Discussion des résultats de la recension des écrits

Suivant la méthode de revue de la portée d'Arksey et O'Malley (2005), complétée par Levac et al. (2010), la recension des écrits a permis d'identifier 10 instruments génériques de mesure de l'autogestion s'adressant à des personnes atteintes de MC (Battersby et al., 2003; Cramm et al., 2012; Eikelenboom et al., 2013; Evers, 1989; Hanson, 1981; Osborne et al., 2006; Schuurmans et al., 2005; Sidani & Irvine, 1999; Sousa et al., 2009; Van Houtum et al., 2014). Élaborés entre 1981 et 2014, ces instruments comprennent entre 3 et 10 dimensions basées sur sept cadres théoriques. Les instruments comportent de 12 à 53 énoncés et tous ont une échelle de type *Likert* variant de 4 à 9 points.

Il s'agit de la première revue de la littérature qui répertorie les instruments de mesure auto-administrés génériques évaluant l'autogestion des personnes atteintes de MC. D'autres travaux ont été effectués sur le sujet. D'abord, Sidani (2011) a effectué une revue du concept d'auto soin en sciences infirmières en répertoriant les instruments auto-administrés ou administrés par un professionnel de la santé. Sidani a recensé les instruments basés sur le cadre théorique d'Orem (n = 42 instruments, de 1979 à 2008), sans égard à l'âge, aux types de clientèle ou de MC. L'ASA-scale, le PS-CA et le TSC sont aussi répertoriés par Sidani (Evers, 1989; Hanson, 1981; Sidani & Irvine, 1999). L'examen de la portée a permis de recenser trois instruments publiés avant 2008, le heiQ, le PIH et le SMAS-30 (Battersby et al., 2003; Osborne et al., 2006; Schuurmans et al., 2005), et quatre instruments développés après 2008, l'ASAS-R, le PAST, le SeMas et le SMAS-S (Cramm et al., 2012; Eikelenboom et al., 2013; Sousa et al., 2009; Van Houtum et al., 2014), qui ne faisaient pas partie de ceux répertoriés par Sidani.

Matarese, Limmi et Marinis (2017) ont fait une revue des instruments de mesure de l'auto-soin applicable pour la gestion quotidienne de la santé, par exemple pour la gestion des saines habitudes de vie. L'ASA-scale et l'ASAS-R y sont entre autres répertoriés et ces instruments ont été pris en considération dans l'examen de la portée de cette étude, car les auteurs de ces instruments ont mentionné qu'ils sont applicables pour les personnes atteintes de MC (Evers, 1989; Sousa et al., 2009).

Packer et al. (2017) ont aussi publié un examen de la portée des instruments auto-rapportés mesurant l'autogestion des personnes atteintes de MC. Leur revue n'était pas spécifique à des instruments génériques; toutefois, les auteurs ont identifié huit instruments génériques aux MC. Parmi ces huit instruments, le heiQ (Osborne et al., 2006), le PIH (Battersby et al., 2003) et le SMAS-30 (Schuurmans et al., 2005) sont identifiés dans l'examen de la portée de la présente étude. Les cinq autres instruments répertoriés par Parker et al. permettent de mesurer des concepts qui diffèrent de l'autogestion, comme l'activation (n=1), l'efficacité personnelle (n=1), les comportements sédentaires (n=1), l'utilisation des ressources (n=1) ou l'instrument était spécifique aux maladies mentales (n=1) (Packer et al., 2017). Parmi le heiQ, le PIH et SMAS-30, les auteurs ont seulement identifié les fondements théoriques du SMAS-30, *The successful self-management of ageing* (Packer et al., 2017).

La revue de la littérature a donc permis de mettre en perspective certaines caractéristiques des instruments découlant de la littérature. Ces caractéristiques ont été synthétisées pour les 10 instruments de mesure dans le Tableau 1 du Chapitre 2 (CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS). Il est possible de comparer les instruments et de sélectionner celui qui correspond davantage aux besoins du chercheur ou du clinicien. Deux instruments permettent de répondre à l'ensemble des critères de la recherche initiale, le PIH et le PAST. Parmi ces deux instruments, seul le PIH comporte des énoncés qui peuvent mesurer toutes les catégories des stratégies d'autogestion (médicale/comportementale, cognitive/prise-de-décision, émotionnelle et sociale). Le PAST ne comporte aucun énoncé sur la prise de décision. Le PIH a donc été retenu dans le cadre de cette étude.

Au final, la recension des écrits a permis de répondre au deuxième objectif en évaluant la validité de contenu. En effectuant une classification des énoncés du PIH en fonction des catégories des stratégies d'autogestion, il est possible de soutenir que cet instrument permet de mesurer l'autogestion des personnes atteintes de MC.

6.2 Discussion des résultats du projet

Adaptation française

L'adaptation de l'instrument selon la méthode d'Hawkins et Osborne (2012) a permis de développer une adaptation française du PIH et de répondre au premier objectif du projet. Les rencontres de comité d'évaluation de la traduction, les entrevues cognitives et les discussions entre l'étudiante et ses directrices ont permis de répondre au troisième objectif, soit évaluer la validité apparente. En effet, toutes les personnes impliquées dans ce processus ont pu répondre de façon subjective si le questionnaire comportait des énoncés permettant d'évaluer le concept de l'autogestion en plus d'apporter leur point de vue sur la formulation, la compréhension ou la structure des énoncés.

Dans le processus d'adaptation, les changements apportés ont été validés lors de rencontres d'un comité composé de deux traducteurs, d'une représentante des patients bilingue, de cliniciens, de chercheurs et de l'étudiante. Les changements étaient mineurs lors de la traduction inverse, des rencontres en comité et des entrevues cognitives. Quelques termes ont été modifiés en plus de l'échelle de choix de réponse à certains endroits afin que les phrases soient plus claires et les choix de réponse plus cohérents. Voici un exemple pour chacune de ces trois étapes d'adaptation française (la traduction inverse, les rencontres en comité et les entrevues cognitives) :

- dans la traduction inverse, la question « *I take action when my early warning signs and symptoms get worse* » a été remplacée par « *I take action when my early warning signs and symptoms get worsen* ». Le terme *worse* a été remplacé par *worsen*;
- dans les rencontres en comité, dans la question « *I keep track of my symptoms and early warning signs (e.g. blood sugar, peak flow, weight, shortness of breath, pain, sleep problems, mood)* », les termes *peak flow* ont été retirés;

- dans les entrevues cognitives, la question « *I am able to deal with health professionals to get the services I need that fit with my culture, values and beliefs* » a été modifiée pour « *I am able to compose with health professionals to get the services I need that fit with my culture, values and beliefs* ». Le verbe *deal* a été remplacé par *compose*.

Les auteurs des autres adaptations de la version du PIH utilisée dans cette étude ne se réfèrent pas à des méthodes qui précisent les personnes et les intervenants impliqués dans les rencontres de comité (Brislin, 1970; Guillemin et al., 1993). Les auteurs du PIH ne semblent pas avoir été sollicités pour les adaptations tant pour la version chinoise que la version néerlandaise (Chiu et al., 2017; Lenferink et al., 2016).

Dans la version néerlandaise, les auteurs n'ont pas abordé les changements effectués lors de l'adaptation. Toutefois, ils ont suggéré des améliorations. Les participants de leur étude comprenaient difficilement l'énoncé « *I am able to deal with health professionals to get the services I need that fit with my culture, values and beliefs* » (Lenferink et al., 2016). Aucun changement n'a été effectué, mais ces auteurs ont suggéré de retirer cet énoncé ou d'enlever une partie de la phrase afin de préserver « *I am able to deal with health professionals to get the services I need* ». Dans la version chinoise, les auteurs ont soulevé la même problématique. Ils ont d'ailleurs apporté un seul changement au questionnaire, c'est le retrait de la deuxième partie de la question, soit « *that fit with my culture, values and beliefs* » (Chiu et al., 2017). Lors des entrevues cognitives réalisées pour ce mémoire, aucun commentaire n'a été soulevé sur la compréhension de cet énoncé. De plus, il y avait seulement une donnée manquante pour cette question. Lors des entrevues effectuées dans la version néerlandaise du PIH, les participants ont mentionné que l'échelle de réponse de type *Likert* à neuf points était acceptable, mais pourrait être raccourcie (Lenferink et al., 2016). Selon les auteurs, cela pourrait expliquer pourquoi six participants avaient encerclé deux réponses à la même question.

Validation du PIH

La validation des qualités psychométriques permet de répondre aux objectifs 4 à 6 du projet : l'évaluation de la consistance interne; l'évaluation de la fidélité test-retest et l'évaluation de la validité concomitante. La validation des qualités psychométriques du PIH a permis d'obtenir des résultats similaires aux études anglaises concernant la consistance interne et la fidélité test-retest. Selon Portney et Watkins (2015), la consistance interne ($\alpha = 0,85$) entre 0,70 à 0,90 démontre une bonne corrélation entre les énoncés. La consistance interne ($\alpha = 0,85$) est supérieure à ce qui était visé ($\alpha \geq 0,80$).

La fidélité test-retest (CCI = 0,77) correspond à ce qui était ciblé, soit $\geq 0,75$. Toutefois, l'IC (IC à 95 %: 0,58-0,87) est large. Le résultat de la fidélité test-retest est près du résultat de l'étude de Chiu et al. (2017) (CCI = 0,81), la seule autre étude à avoir évalué la fidélité test-retest du PIH. En général, il est recommandé que ce résultat soit d'au moins 0,90 pour un instrument mis au point dont l'intérêt est de poser un diagnostic. Quant au PIH, qui est un instrument de mesure auto-rapporté, il a davantage été conçu pour évaluer certaines caractéristiques de la population visée (Fortin & Gagnon, 2016). D'autres outils utilisés en milieu clinique ont également un coefficient de corrélation variant entre 0,75 et 0,90, dont le *Canadian Triage and Acuity Scale (CTAS)* (échelle canadienne de triage et de gravité pour les départements d'urgence) ou le *Health education impact Questionnaire (HeiQ)* (Mirhaghi et al., 2015; Prasad, 1996; Schuler et al., 2013). L'étude antérieure ayant évalué la fidélité test-retest n'a pas rapporté d'IC, ainsi il n'est pas possible de comparer ce résultat.

La présente étude apporte l'évaluation de la validité concomitante qui est modérée avec le PAM et le SEM-CD, telle qu'attendue. Les résultats de la corrélation de ces instruments avec le PIH-vf sont supérieurs à ceux de l'étude de Chiu qui a utilisé le heiQ. La corrélation avec le PAM ($p = 0,61$) et avec le SEM-CD ($p = 0,68$) qui se situe entre 0,50 à 0,75, démontre une corrélation modérée (Portney & Watkins, 2015) entre les concepts de l'autogestion, de l'activation et de l'auto-efficacité qui sont des concepts apparentés (Alegría et al., 2014; Richard & Shea, 2011; Wilde & Garvin, 2007). La validité concomitante a été réalisée avec le coefficient de Spearman puisque les données étaient anormalement distribuées.

Au total, il y avait 16 données manquantes. La première question du PIH est celle qui occasionne un plus grand nombre de données manquantes ($n=5$). Dillman (2014) recommande d'accorder une importance à la mise en page et à la présentation des questionnaires. Dans le cadre de cette étude, cela a pu avoir un impact puisque la démonstration des choix de réponses était suivie immédiatement des premières questions du PIH. Il est possible que les participants n'aient pas été en mesure de distinguer les exemples de choix de réponses et la première question. Ce sera un détail en prendre en considération lorsque le questionnaire sera présenté de nouveau à des participants (Annexe L – Présentation du questionnaire PIH).

En ce qui concerne l'autogestion des MC effectuée par les participants, la moyenne de score du PIH par énoncé présenté dans le Tableau 1 (5.2.2 Résultats du PIH) du mémoire permet d'observer que ceux-ci démontrent une meilleure autogestion concernant les énoncés 3 à 6 en lien avec le partenariat dans le traitement de leurs MC. Alors que les participants ont une plus faible autogestion pour les énoncés 9 à 12 en lien avec la capacité de vivre avec sa MC, et ce autant pour le T1 que pour le T2. Pour le T1 ($\bar{x}=81,1$) et le T2 ($\bar{x}=84,8$), la moyenne du niveau d'autogestion de l'échantillon tend vers une bonne autogestion. Ces résultats semblent similaires à l'adaptation néerlandaise du PIH ($\bar{x} = 78,1$) (Lenferink et al., 2016).

6.3 Forces du projet

Rigueur du projet

Le projet de recherche a été réalisé de façon rigoureuse autant lors de la recension des écrits que lors de l'adaptation française du PIH. La méthode de la recension des écrits (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010) implique la validation de la sélection des articles et de l'extraction du contenu des articles. L'adaptation française a été réalisée selon une méthode participative (Hawkins & Osborne, 2012; Maindal et al., 2016). Les énoncés étaient à la base simple, mais les similitudes entre les contextes culturels des systèmes canadien et australien ont permis de rendre une adaptation française juste (Mossialos et al., 2016). La collaboration avec les auteurs de l'instrument de mesure a permis de s'assurer que le sens originel des énoncés n'était pas modifié en effectuant l'adaptation française. Les entrevues cognitives ont permis de s'assurer que les énoncés étaient clairs pour la population québécoise.

Représentativité

La collecte de données s'est effectuée dans deux GMF-U de la province de Québec. L'échantillon permet de représenter les régions urbaines (n=119) et rurales (n=49). Le Tableau 2 du chapitre 4 met en évidence que la majorité de l'échantillon démontre des caractéristiques similaires (région urbaine, femme, retraité, revenu supérieur à 50 000\$ canadien, marié ou conjoint de fait). Il aurait été intéressant de présenter l'écart-type de ces variables afin d'avoir une meilleure appréciation de cette affirmation. La prédominance de certaines caractéristiques peut s'expliquer par le type de clientèle visé par l'étude, les personnes atteintes de MD suivies en soins de première ligne, et donc être un biais de sélection (Portney & Watkins, 2015).

L'âge moyen des Québécois en 2016 était de 41,9 ans (Provençal & Ladouceur, 2017). Toutefois, comme la population à l'étude concerne uniquement des personnes avec MC, la moyenne d'âge est plus élevée ($\bar{x}=58$) que dans la population générale. Ceci s'explique par le fait que les MC affectent principalement les personnes de 65 ans et plus (Fournier et al., 2013).

Les participants avaient en moyenne 4,1 MC. Les 21 MC mesurées par le DBMA (Bayliss et al., 2005) étaient présentes dans l'échantillon, la maladie la moins fréquente était l'AVC (n=3) et la plus fréquente était l'hypertension artérielle (n=69) suivie de près par le surplus de poids (n=68). Selon l'Agence de la santé publique du Canada (2016b), l'hypertension artérielle et l'obésité sont les problèmes de santé les plus répandus; plus d'un quart des Canadiens adultes souffrirait d'au moins une de ces MC.

L'échantillon était majoritairement composé de femmes (n=110) et de moins d'hommes (n=58). Dans l'étude originale anglaise, les auteurs ont été confrontés à la même situation avec un taux de participation de 43,1 % pour les hommes (n=389) et de 56,9 % pour les femmes (n=515) (Ahmad et al., 2017; Bleustein et al., 2014; Slater & Kiran, 2016; Smith et al., 2017). Au Québec, les femmes consultent davantage que les hommes (MSSS, 2018b) et sont plus touchées par les MC (Cazale & Dumitru, 2008; Fournier & Murphy, 2016). Cela concorde avec le nombre de femmes (n=474) et d'hommes (n=245) approchés initialement

dans les cliniques (n=719). Toutefois, cela n'explique pas complètement le haut pourcentage de femmes de cette étude. Il est possible que les femmes participent davantage que les hommes aux études. D'ailleurs, dans plusieurs études, il est possible de constater un taux de participation prédominant chez les femmes (Ahmad et al., 2017; Bleustein et al., 2014; Slater & Kiran, 2016).

Au Québec, le revenu familial médian se situe à 59 822 \$. Dans l'étude, la majorité des participants avaient un revenu pour le ménage au-delà de 50 000 \$. Comme peu de participants avaient un faible revenu, il ne serait pas approprié de généraliser les résultats à la population en situation de très grande pauvreté. Finalement, la majorité des participants étaient en marié ou en union. Ceci peut s'expliquer, car la moyenne d'âge des participants est élevée; les personnes de 65 ans et plus ont tendance à demeurer plus longtemps en couple (Girard, 2017).

6.4 Limites du projet

Adaptation française par deux traducteurs

Seulement un traducteur a effectué la traduction de l'anglais vers le français et un autre a fait la traduction du français vers l'anglais. Habituellement, il est recommandé que deux traducteurs indépendants produisent la traduction pour chacune de ces étapes (Osborne et al., 2006) afin d'assurer une meilleure adaptation de l'instrument dans une nouvelle langue. Toutefois, l'étudiante et les chercheurs ont effectué la révision de la traduction de l'anglais vers le français, alors que les auteurs originaux de l'instrument ont participé à valider la version anglaise de la traduction inversée afin d'assurer une traduction adéquate. Ces derniers n'ont pas été considérés comme des traducteurs.

Deux méthodes de collecte de données

La collecte des données s'est effectuée par deux méthodes d'administration différentes. Les méthodes utilisées ont été la collecte de données dans les salles d'attente et deux semaines plus tard par téléphone en utilisant un questionnaire auto-rapporté. Dans les deux cas, l'étudiante et l'assistante de recherche qui ont effectué le recrutement ont été formées afin de standardiser l'approche. Seulement une personne a effectué la collecte de données par

téléphone au T2, cela a permis d'assurer une constance afin que les questions soient posées de la même manière auprès des participants.

Collecte de données face à face. La méthode en personne permet de s'assurer que c'est le bon participant qui remplit le questionnaire. D'ailleurs, un questionnaire a été exclu de l'étude, car c'est la fille de la participante qui avait rempli le questionnaire pour sa mère. Cette méthode est plus coûteuse, car elle nécessite le déplacement des assistants de recherche (Dillman et al., 2014).

Collecte de données par téléphone. L'administration par téléphone est avantageuse, car elle est peu coûteuse, elle ne nécessite aucun déplacement de la part des participants et de ceux qui effectuent le recrutement, elle diminue le taux de réponses manquantes, elle peut assurer que c'est le bon participant qui complète le questionnaire en validant le nom du participant et la personne ne voit pas l'expression faciale de la personne qui lit la question. Toutefois, cette méthode ne permet pas aux participants de visualiser les choix de réponses et le questionnaire, il peut aussi y avoir la présence d'aide de l'interviewer (Dillman et al., 2014).

Selon, Dillman, Smyth et Christian (2014), les personnes ont tendance à cocher les premières réponses lorsqu'elles complètent un questionnaire en face à face. Alors que les personnes ont tendance à cocher les dernières réponses lorsqu'elles remplissent un questionnaire par téléphone. Les résultats des analyses, présentés au Tableau 1 du cinquième chapitre, permettent de constater qu'au contraire, en moyenne les participants avaient un score plus faible au T1 ($\bar{x}=81,1$) qu'au T2 ($\bar{x}=84,8$). De plus, si l'utilisation de deux méthodes d'administration différentes avait eu un impact sur le score total du PIH au T1 et au T2, il est possible de présumer que le résultat de la fidélité test-retest pourrait être supérieur à 0,77 si le mode d'administration avait été le même. D'autres études (Hawthorne, 2003; Ortiz et al., 2016) ont également effectué leurs collectes de données par deux méthodes d'administration différentes et soulignent que les résultats sont comparables.

Cependant, le CCI de la fidélité test-retest peut avoir été altéré par les conditions de recrutement du projet, c'est-à-dire de l'interférence par des variables externes (Portney & Watkins, 2015). Dans le cadre de cette étude, les participants remplissaient le questionnaire au T1 avant leur rendez-vous médical et au T2 par téléphone. Entre les deux temps de mesure, les participants ont eu un rendez-vous avec un professionnel de la santé, ce qui peut avoir bonifié l'autogestion de leur MC au T2. C'est ce que laissent présumer les données présentées au Tableau 1 du chapitre précédent, puisqu'il est observé une légère amélioration du score global du PIH-vf et du score de la majorité des énoncés sauf pour trois d'entre eux (énoncés 3, 4 et 6) entre le premier temps de mesure et le second. Si aucune interférence externe (rendez-vous médical) n'était survenue entre les deux temps de mesure, il est possible que la fidélité test-retest soit meilleure avec un CCI supérieur à 0,77 car les résultats moyens du PIH seraient restés similaires.

Temps d'attente dans les salles d'attente

La collecte de données dans les salles d'attente des cliniques médicales de soins de première ligne comporte des avantages, notamment un plus haut taux de participation et une accessibilité aux données sociodémographiques (Hogg et al., 2010). La collecte de données s'est effectuée pendant que les clients patientaient pour leur rendez-vous avec un clinicien. Cette méthode peut avoir des limites. Les personnes pouvaient manquer de temps pour remplir le questionnaire avant leur rendez-vous parce que leur rendez-vous était devancé ou parce qu'ils n'ont pas eu de délai d'attente d'au moins 30 minutes pour compléter les cinq sections du questionnaire. Certaines personnes n'ont alors pas rempli le questionnaire après leur rendez-vous, ce qui peut expliquer le taux élevé de questionnaires incomplets (n=47).

Validation

En ce qui concerne la validation des qualités psychométriques, il aurait été intéressant de présenter le CCI pour chaque participant, cela aurait été plus représentatif du changement ou non du niveau d'autogestion dans le temps. Toutefois, comme le but étant de comparer avec les autres études, le CCI a été considéré dans son ensemble. Afin de considérer qu'un instrument de mesure démontre une bonne fidélité, il est recommandé que celui-ci soit supérieur ou égal 0,75 (Fortin & Gagnon, 2016). C'est pourquoi dans le calcul de la taille

d'échantillon au T2, il a été visé 0,75. Lors des prochaines études de validation du PIH, il serait pertinent de prendre en considération l'interférence des variables externes qui peuvent affecter la fidélité test-retest.

6.5 Biais du projet

Biais de désirabilité

Le biais de désirabilité sociale est le désir du patient de bien paraître, c'est-à-dire que la personne va répondre aux questions en fonction de ce qui est socialement attendu et non en fonction de sa propre perception (Polit et al., 2007). Dans l'évaluation de l'autogestion, il est possible d'avoir des résultats à la hausse, car il y a un désir de la société que la population ait un haut niveau d'autogestion en fonction des nombreuses politiques sur le sujet (Agence de la santé publique du Canada, 2013; Conseil canadien de la santé, 2012; MSSS, 2010). En faisant compléter le questionnaire seul ou en faisant le questionnaire par téléphone sans voir la personne et de façon anonyme, il est possible de diminuer l'impact de ce biais (Dillman et al., 2014). Donc, le biais de désirabilité n'a probablement pas eu une incidence majeure sur les résultats.

Biais de sélection

Les participants qui acceptent de participer peuvent être différents de la population cible. En effet, les personnes qui acceptent de participer à des études auraient une motivation, un niveau d'activité ou d'autres caractéristiques, dont une conscience de la santé, qui diffèreraient de la population en général (Portney & Watkins, 2015). Comme le soulignent Dillman et al. (2014), depuis les dernières décennies, des efforts ont été faits par les chercheurs afin de s'assurer que les participants volontaires soient représentatifs de la population. En procédant à une sélection des participants selon des critères d'inclusion précis dans la méthode d'échantillonnage non probabiliste, telle qu'effectuée dans cette étude, il est possible de diminuer le biais d'échantillonnage et d'assurer une représentativité de la population cible (Fortin & Gagnon, 2016).

Biais de mémoire

Il pourrait y avoir deux types de biais de mémoire. D'abord, la possibilité que les participants ne soient pas en mesure de se remémorer des événements (Portney & Watkins, 2015). Toutefois, le PIH est conçu pour faire référence à l'état actuel et non à un moment précis, comme « Combien de fois par semaine mangez-vous les cinq portions de fruits et de légumes recommandées? ». Les questions du PIH sont générales, par exemple « En général ma connaissance des traitements et de ma condition de santé, incluant la médication, sont? ». Concernant le test-retest, l'autre biais de mémoire possible est la capacité de la personne à se souvenir du questionnaire et de ses réponses (Portney & Watkins, 2015). Les auteurs (Fortin & Gagnon, 2016) recommandent un délai de deux à quatre semaines entre les temps de mesure. Un intervalle de deux semaines entre le T1 et T2 a été choisi (Fortin & Gagnon, 2016) afin de limiter le biais de mémoire et d'éviter dans la mesure du possible un changement du niveau d'autogestion.

6.6 Retombées du projet

Le projet de recherche a permis d'identifier et de traduire en français un instrument de mesure de l'autogestion pour les adultes atteints de MC qui soit court, avec des énoncés courts, auto-rapporté, générique, évaluant le concept de l'autogestion à travers quatre stratégies et dont les qualités psychométriques ont déjà été évaluées. Cette version française du PIH sera disponible autant pour le milieu de la recherche que le milieu clinique. Les chercheurs pourront effectuer des études bilingues (français et anglais) et des études sur le niveau d'autogestion des populations francophones atteintes de MC vivant au Québec. Les cliniciens, dont les infirmières qui ont un rôle de plus en plus important auprès des personnes atteintes de MC (Benigeri et al., 2016), pourront avoir un outil de mesure valide afin de mesurer le niveau d'autogestion des patients. Elles pourront éventuellement se servir de ces données pour déterminer les besoins en soutien à l'autogestion de leur clientèle et déterminer si les interventions mises en application ont eu des répercussions positives sur le niveau d'autogestion.

Dans le cadre de la réalisation de ce projet de recherche, il a été possible d'effectuer de nombreuses activités de transfert des connaissances sur ce sujet. Mis à part l'article de résultats du projet, le projet a permis de faire la recension des écrits selon une méthode rigoureuse (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010) qui fait l'objet d'un examen de la portée. De plus, des présentations internationales aux congrès du *North American and Primary Care Research Group* (NAPCRG) et au Congrès mondial du Secrétariat International des Infirmières et Infirmiers Francophones (SIDIIEF) ont été réalisées en plus de présentations régionales afin d'exposer les résultats de l'étude. Ces activités de transfert des connaissances ont permis à l'étudiante d'acquérir des habiletés de recherche, mais également de promouvoir les études québécoises.

Dans les recherches futures, même si les auteurs du PIH ont mentionné que l'instrument pouvait mesurer le changement dans le temps (Smith et al., 2017), il serait pertinent d'évaluer la sensibilité au changement dans le temps à la suite d'une intervention clinique. Cette mesure permettrait d'assurer que l'instrument est utilisable en milieu clinique pour dénoter un changement de l'autogestion. De plus, il serait intéressant de porter une attention particulière à la mise en page lors de la présentation du questionnaire afin de diminuer le taux de données manquantes.

CONCLUSION

Cette étude a permis de répondre à la problématique identifiée, soit l'absence d'outils cliniques francophones pour l'évaluation clinique de l'autogestion chez les personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne afin de faciliter le travail des cliniciens, dont les infirmières qui ont rôle auprès de cette clientèle. La recension des écrits a permis d'identifier 10 instruments de mesure dans la littérature et de cibler un instrument de mesure de l'autogestion auto-rapporté, le PIH. Conçu pour les personnes atteintes de MC, le PIH démontrait des caractéristiques intéressantes, dont une bonne validité apparente et de contenu. Les résultats de cet examen de la portée ont été soumis à la revue *International Journal of Nursing Studies*. Le PIH a fait l'objet de quatre adaptations (population autochtone diabétique, espagnole, néerlandaise, et chinoise) et a été modifié à quatre reprises. Les objectifs de cette étude étaient donc de développer une adaptation française de la dernière version du PIH et de valider le PIH-vf auprès de personnes atteintes de MC suivies en soins de première ligne dans deux GMF-U de deux régions du Québec. L'article soumis à la revue *Health and Quality of Life Outcomes* présente la méthodologie et les résultats.

Les résultats de cette étude sont comparables aux autres études effectuées sur cette version du PIH. Ces résultats démontrent que le PIH a une consistance interne qui est bonne et la fidélité test-retest est adéquate. La validité concomitante est modérée avec le PAM et le SEM-CD qui mesurent respectivement l'activation et l'auto-efficacité. Le PIH-vf démontre des caractéristiques intéressantes et des qualités psychométriques adéquates afin d'être utilisé en milieu scientifique pour des recherches cliniques auprès de personnes atteintes de MC. Cet instrument pourrait aussi être utilisé en milieu clinique afin de faciliter l'évaluation des infirmières sur le niveau d'autogestion des patients. Cet instrument devrait permettre d'identifier un changement dans le temps à la suite d'une intervention clinique, mais cette qualité, la sensibilité au changement, devra être mesurée de façon plus approfondie dans des études ultérieures.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada (2013). *Prévention des maladies chroniques : plan stratégique 2013-2016*. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP35-39-2013-fra.pdf
- Agence de la santé publique du Canada (2015). *Facteurs de risque des maladies chroniques*. Canada : Agence de la santé publique du Canada. Repéré à http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/facteurs_risque-risk_factors-fra.php
- Agence de la santé publique du Canada (2016a). Cadre d'indicateurs des maladies chroniques et des blessures : statistiques rapides. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : Recherche, politiques et pratiques* 36(8), 192-193.
- Agence de la santé publique du Canada (2016b). *Quel est l'état de santé des Canadiens? Ontario* : Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/quel-est-l-etat-sante-des-canadiens.html>
- Agence de la santé publique du Canada (2016c). *Rapport du système canadien de surveillance des maladies chroniques : les troubles anxieux et de l'humeur au Canada*. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/publications/diseases-conditions-maladies-affections/mood-anxiety-disorders-2016-troubles-anxieux-humeur/alt/mood-anxiety-disorders-2016-troubles-anxieux-humeur-fra.pdf>
- Ahmad, B. A., Khairatul, K., & Farnaza, A. (2017). An assessment of patient waiting and consultation time in a primary healthcare clinic. *Malaysian Family Physician*, 12(1), 14-21. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5420318/>
- Alegría, M., Carson, N., Flores, M., Li, X., Shi, P., Lessios, A. S., et al. (2014). Activation, self-management, engagement, and retention in behavioral health care: A randomized clinical trial of the DECIDE intervention. *JAMA Psychiatry*, 71(5), 557-565.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Baker, M. W., & Heitkemper, M. M. (2011). Maladies chroniques et personnes âgées. Dans *Lewis, SL, Dirksen, SR, Heitkemper, MM, Bucher, L, & Camera, IM, (éd. Française) Soins infirmiers médecine-chirurgie* (Vol. 1, pp. 96-100). Canada : De Boeck.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Macmillan.

- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187.
- Battersby, M., Harris, M., Smith, D., Reed, R., & Woodman, R. (2015). A pragmatic randomized controlled trial of the Flinders Program of chronic condition management in community health care services. *Patient Education and Counseling*, 98(11), 1367-1375. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.003>
- Battersby, M. W., Ask, A., Reece, M. M., Markwick, M. J., & Collins, J. P. (2003). The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health*, 9(3), 41-52.
- Battersby, M. W., Kit, J. A., Prideaux, C., Harvey, P. W., Collins, J. P., & Mills, P. D. (2008). Implementing the flinders model of self-management support with aboriginal people who have diabetes: Findings from a pilot study. *Australian Journal of Primary Health*, 14(1), 66-74.
- Baxter, C., Morello, A., Smith, D., Norton, L., & Bentley, D. (2017). A preliminary investigation of the Partners in Health scale measurement properties in patients with end stage renal disease. *Australian Journal of Primary Health*, 23(3), 288-293.
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2005). Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: Initial validation of a comorbidity assessment instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 51.
- Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Annals of Family Medicine*, 1(1), 15-21. doi: 10.1370/afm.4
- Beaulieu, M.-D., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Côté, B., Tremblay, É., Ghorbel, M., et al. (2015). Élaboration d'indicateurs de qualité pour soutenir la gestion des maladies chroniques. *Santé Publique*, 1(HS), 67-75.
- Béland, S., Cousineau, D., & Loye, N. (2018). Utiliser le coefficient omega de McDonald à la place de l'alpha de Cronbach. *Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 52(3), 791-804.
- Benigeri, M., Sossa, O., Labbé, A.-M., Fleuve, C., & Guay, P. (2016). *Perceptions et expériences des médecins de première ligne : le Québec comparé*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2015/CWF/CSBE_Rapport_CWF_2015.pdf

- Bleustein, C., Rothschild, D. B., Valen, A., Valatis, E., Schweitzer, L., & Jones, R. (2014). Wait times, patient satisfaction scores, and the perception of care. *The American Journal of Managed Care*, 20(5), 393-400.
- Blok, A. C. (2017). A middle-range explanatory theory of self-management behavior for collaborative research and practice. *Nursing Forum*, 52(2), 138-146. doi: 10.1111/nuf.12169
- Bray, E. P., Holder, R., Mant, J., & McManus, R. J. (2010). Does self-monitoring reduce blood pressure? Meta-analysis with meta-regression of randomized controlled trials. *Annals of Medicine*, 42(5), 371-386.
- Brislin, R. W. (1970). Back-translation for cross-cultural research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 1(3), 185.
- Burns, K. E., Duffett, M., Kho, M. E., Meade, M. O., Adhikari, N. K., Sinuff, T., et al. (2008). A guide for the design and conduct of self-administered surveys of clinicians. *Canadian Medical Association Journal*, 179(3), 245-252.
- Cazale, L., & Dumitru, V. (2008). Les maladies chroniques au Québec : quelques faits marquants. *Zoom santé, Mars*.
- Cazale, L., Nanhou, V., & Laprise, P. (2009). *Maladies chroniques au Québec et au Canada évolution récente et comparaisons régionales : série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Centers for disease control and prevention (2018). Chronic disease overview. Repéré le 6 Février, à <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>
- Chiu, T. M. L., Tam, K. T. W., Siu, C. F., Chau, P. W. P., & Battersby, M. (2017). Validation study of a Chinese version of Partners in Health in Hong Kong (C-PIH HK). *Quality of Life Research*, 26(1), 199-203.
- Comité de direction de l'Université de Sherbrooke (2015). *Directive en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains*. Sherbrooke : Université de Sherbrooke. Repéré à <https://www.usherbrooke.ca/accueil/fileadmin/sites/accueil/documents/direction/directives/2600-057.pdf>
- Commissaire à la santé et au bien-être (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux : état de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et des services sociaux* Québec: Gouvernement du Québec.
- Conseil canadien de la santé (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : point de mire sur les soins de santé primaires*. Toronto:

Conseil canadien de la santé. Repéré à http://www.rqesr.ca/stock/fra/hcc_selfmanagement_fr_fa.pdf

- Convery, E., Meyer, C., Keidser, G., & Hickson, L. (2018). Assessing hearing loss self-management in older adults. *International Journal of Audiology*, 57(4), 313-320.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- Cox, R. H. (2005). *Psychologie du sport* (1re éd.). Bruxelles: De Boeck.
- Cramm, J. M., Strating, M. M., de Vreede, P. L., Steverink, N., & Nieboer, A. P. (2012). Validation of the self-management ability scale (SMAS) and development and validation of a shorter scale (SMAS-S) among older patients shortly after hospitalisation. *Health & Quality of Life Outcomes*, 10, 9. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-10-9>
- Creer, T. L., Renne, C. M., & Christian, W. P. (1976). Behavioral contributions to rehabilitation and childhood asthma. *Rehabilitation Literature*, 37(8), 226-232.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2014). *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: The tailored design method*. Canada: John Wiley & Sons.
- Doran, D., & Almost, J. (2003). *Nursing sensitive outcomes: The state of the science*. Toronto: Jones & Bartlett Learning. doi: 10.1016/S1359-6349(09)70084-9
- Durand, S., Thibault, C., Brodeur, J., Laflamme, F., & D'Anjou, H. (2016). *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières*. (3^e Éd.). Westmount : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Repéré à <http://www.oiiq.org/sites/default/files/1466-exercice-infirmier-activites-reservees-web.pdf>
- Dwarswaard, J., Bakker, E. J., Staa, A., & Boeije, H. R. (2016). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: A thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expectations*, 19(2), 194-208.
- Eikelenboom, N., van Lieshout, J., Wensing, M., Smeele, I., & Jacobs, A. E. (2013). Implementation of personalized self-management support using the self-management screening questionnaire SeMaS; A study protocol for a cluster randomized trial. *Trials*, 14 (1) (n.p.)(336). doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1745-6215-14-336>
- Énoncé de politique des trois Conseils (2014). *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf

- Escoffery, C., Bamps, Y., La France, W. C., Stoll, S., Shegog, R., Buelow, J., et al. (2015). Development and field-testing of an epilepsy self-management instrument for adults with epilepsy. *Epilepsy Currents*, *15*, 423.
- Estes, W. K., & Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*(2), 191-215. doi: 10.1037/0033-295X.84.2.191
- Evers, G. C. M. (1989). *Appraisal of self-care agency A.S.A.-Scale*. University Van Gorcum Maastricht.
- FHBHRU (2010). *The Flinders Program for chronic condition management: Information paper*. Flinders University. Repéré à http://www.flinders.edu.au/medicine/fms/sites/FHBHRU/documents/publications/FHBHRU%20PROGRAM%20INFORMATION%20PAPER%20FINAL_M.pdf
- Folkman, S., Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition.). Montréal : Chenelière éducation.
- Fortin, M., Chouinard, M.-C., Dubois, M.-F., Bélanger, M., Almirall, J., Bouhali, T., et al. (2016). Integration of chronic disease prevention and management services into primary care: A pragmatic randomized controlled trial (PR1MaC). *CMAJ open*, *4*(4), E588.
- Fotu, M., & Tafa, T. (2009). The Popao model: A Pacific recovery and strength concept in mental health. *Pacific Health Dialog*, *15*(1), 164-170.
- Fournier, C., Cazale, L., Dubé, G., Murphy, M., & Godbout, M. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et services sociaux des personnes avec incapacité* (Vol. 4). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Fournier, C., & Murphy, M. (2016). L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles *Zoom santé*, *55*, 1-20. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201602.pdf>
- Gast, H. L., Denyes, M. J., Campbell, J. C., Hartweg, D. L., Schott-Baer, D., & Isenberg, M. (1989). Self-care agency: Conceptualizations and operationalizations. *Advances in Nursing Science*, *12*(1), 26-38.
- Ghasemi, A., & Zahediasl, S. (2012). Normality tests for statistical analysis: A guide for non-statisticians. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, *10*(2), 486-489. doi: 10.5812/ijem.3505

- Girard, C. (2017). *Le bilan démographique du Québec (2017)*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, *46*(12), 1417-1432.
- Hanson, B. M. (1981). *Development of a questionnaire measuring perception of self-care agency*. University of Missouri, Columbia.
- Hawkins, M., & Osborne, R. H. (2012). *Health literacy questionnaire: Translation and cultural adaptation procedure*. Deakin University, Australia.
- Hawthorne, G. (2003). The effect of different methods of collecting data: Mail, telephone and filter data collection issues in utility measurement. *Quality of Life Research*, *12*(8), 1081-1088. doi: 10.1023/A:1026103511161
- Hibbard, J. H., & Gilbert, H. (2014). *Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation*. London: The King's Fund.
- Hogg, W., Johnston, S., Russell, G., Dahrouge, S., Gyorfí-Dyke, E., & Kristjansson, E. (2010). Conducting waiting room surveys in practice-based primary care research: A user's guide. *Canadian Family Physician*, *56*, 1375.
- Hudon, C., Chouinard, M.-C., Bélanger, A., Fortin, M., Freund, T., Almirall, J., et al. (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), 533-538.
- Hudon, C., Lambert, M., Almirall, J., & Cook, M. (2012). *The reliability of the french version of the Patient Activation Measure*. Communication présentée au 40th Annual meeting of North American Primary Care Research Group New Orleans.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D. G., & Newman, T. B. (2013). *Designing clinical research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Jones, M. C., MacGillivray, S., Kroll, T., Zohoor, A. R., & Connaghan, J. (2011). A thematic analysis of the conceptualisation of self-care, self-management and self-management support in the long-term conditions management literature. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, *3*(3), 174-185.
- Kelley, K., Clark, B., Brown, V., & Sitzia, J. (2003). Good practice in the conduct and reporting of survey research. *International Journal for Quality in Health Care*, *15*(3), 261-266.

- Kohn, M., Senyak, J., & Jarrett, M. (2017). Sample size calculators. Repéré à <http://www.sample-size.net/>
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine, 15*(2), 155-163. doi: 10.1016/j.jcm.2016.02.012
- Lenferink, A., Effing, T., Harvey, P., Battersby, M., Frith, P., van Beurden, W., et al. (2016). Construct validity of the Dutch version of the 12-item Partners in Health scale: Measuring patient self-management behaviour and knowledge in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *PloS One, 11*(8), e0161595.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science, 5*, 69. doi: 10.1186/1748-5908-5-69
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education : History, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 26*(1), 1-7.
- Lorig, K., Sobel, D., González, V., & Minor, M. (2008). *Vivre en santé avec une maladie chronique : pour des problèmes de santé physique ou mentale de longue durée* (4 éd., canadienne.). Boulder, Colorado: Bull Publishing Company.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice, 4*(6), 256-262.
- Maindal, H. T., Kayser, L., Norgaard, O., Bo, A., Elsworth, G. R., & Osborne, R. H. (2016). Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): Robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model. *SpringerPlus, 5*(1), 1232.
- Matarese, M., Lommi, M., & De Marinis, M. G. (2017). Systematic review of measurement properties of self-reported instruments for evaluating self-care in adults. *Journal of Advanced Nursing, 73*(6), 1272-1287.
- McBain, H., Shipley, M., & Newman, S. (2015). The impact of self-monitoring in chronic illness on healthcare utilisation: A systematic review of reviews. *BMC Health Services Research, 15*, 565. doi: 10.1186/s12913-015-1221-5
- Miller, W. R., Lasiter, S., Bartlett Ellis, R., & Buelow, J. M. (2015). Chronic disease self-management: A hybrid concept analysis. *Nursing Outlook, 63*(2), 154-161. doi: 10.1016/j.outlook.2014.07.005

- Mirhaghi, A., Heydari, A., Mazlom, R., & Ebrahimi, M. (2015). The reliability of the canadian triage and acuity scale: Meta-analysis. *North American Journal of Medical Sciences*, 7(7), 299-305. doi: 10.4103/1947-2714.161243
- Mossialos, E., Wenzl, M., Osborn, R., & Anderson, C. (2016). *International profiles of health care systems. The Commonwealth Fund* (Vol. 2016). New York: The Commonwealth Fund.
- MSSS (2010). *Plan stratégique 2010-2015 du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-717-02.pdf>
- MSSS (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-942-01F.pdf>
- MSSS (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025 pour améliorer la santé de la population du Québec*. Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>
- MSSS (2016). *Guide d'intégration des professionnels en GMF: infirmière clinicienne*. (pp. 1-2). Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-920-20W_infirmiere-clinicienne.pdf
- MSSS (2017). *Plan stratégique 2015-2020 du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-717-01W.pdf>
- MSSS (2018a). *Le système des soins de santé du Canada : mode de prestation des services de soins de santé*. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html>
- MSSS (2018b). *Statistiques de santé et de bien être selon le sexe* Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/taux-de-consultation-d-un-professionnel-de-la-sante/>
- OMS (2017). Maladies non transmissibles. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/fr/>
- Orem, D. (1985). *Nursing : Concepts of practice* (3). New-York: McGraw-Hill.

- Ortiz, F. R., Santos, M. D. D., Landenberger, T., Emmanuelli, B., Agostini, B. A., & Ardenghi, T. M. (2016). Comparison of face-to-face interview and telephone methods of administration on the ecchis scores. *Brazilian Dental Journal*, 27(5), 613. doi: 10.1590/0103-6440201601134
- Osborne, R. H., Elsworth, G. R., & Whitfield, K. (2006). 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.
- Packer, T. L., Fracini, A., Auduly, Å., Alizadeh, N., van Gaal, B. G., Warner, G., et al. (2017). What we know about the purpose, theoretical foundation, scope and dimensionality of existing self-management measurement tools: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 579-595.
- Passmore, C., Dobbie, A. E., Parchman, M., & Tysinger, J. (2002). Guidelines for constructing a survey. *Family Medicine-Kansas-City*, 34(4), 281-286.
- Penarrieta-de Cordova, I., Barrios, F. F., Gutierrez-Gomes, T., Pinonez-Martinez Mdel, S., Quintero-Valle, L. M., & Castaneda-Hidalgo, H. (2014). Self-management in chronic conditions: Partners in health scale instrument validation. *Nursing Management (Harrow)*, 20(10), 32-37. doi: <http://dx.doi.org/10.7748/nm2014.02.20.10.32.e1084>
- Petkov, J., Harvey, P., & Battersby, M. (2010). The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: Validation of a patient rated chronic condition self-management measure. *Quality of Life Research*, 19(7), 1079-1085.
- Poitras, M.-È., Chouinard, M.-C., Fortin, M., Girard, A., & Gallagher, F. (2016). Les activités des infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des personnes atteintes de maladies chroniques : une revue systématique de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 24-37.
- Poitras, M.-E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J., & Almirall, J. (2012). Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC Health Services Research*, 12, 35. doi: 10.1186/1472-6963-12-35
- Polit, D. F. (2010). *Statistics and data analysis for nursing research* (2nd ed.). Montréal : Pearson.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Loiselle, C. G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Poolsup, N., Suksomboon, N., & Rattanasookchit, S. (2009). Meta-analysis of the benefits of self-monitoring of blood glucose on glycemic control in type 2 diabetes patients: An update. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 11(12), 775-784.

- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2015). *Foundations of clinical research: Applications to practice* (3rd edition, revised). Upper Saddle River, N.J.: Pearson/Prentice Hall.
- Prasad, K. (1996). The Glasgow Coma Scale: A critical appraisal of its clinimetric properties. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49(7), 755-763.
- Provençal, M.-H., & Ladouceur, S. (2017). *Panorama des régions du Québec*. (2017 Éd., pp. 194). Québec : Institut de la statistique du Québec. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/
- Réseau de la santé et des services sociaux (2018). *Accès aux services généraux et spécialisés*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://santecapitalenationale.gouv.qc.ca/acces-aux-services-generaux-et-specialises/#c1936>
- Rich, P. (2015). L'AMC reconnaît l'obésité comme une maladie. Repéré à <https://www.cma.ca/fr/pages/cma-recognizes-obesity-as-a-disease.aspx>
- Richard, A. A., & Shea, K. (2011). Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 255-264.
- Riegel, B., Carlson, B., & Glaser, D. (2000). Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Heart & Lung*, 29(1), 4-15.
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194-204.
- Schmitt, A., Gahr, A., Hermanns, N., Kulzer, B., Huber, J., & Haak, T. (2013). The Diabetes Self-Management Questionnaire (DSMQ): Development and evaluation of an instrument to assess diabetes self-care activities associated with glycaemic control. *Health & Quality of Life Outcomes*, 11, 138. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-11-138>
- Schuler, M., Musekamp, G., Faller, H., Ehlebracht-König, I., Gutenbrunner, C., Kirchhof, R., et al. (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(6), 1391-1403.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., et al. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. doi: 10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x

- Schuurmans, H., Steverink, N., Frieswijk, N., Buunk, B. P., Slaets, J. P., & Lindenberg, S. (2005). How to measure self-management abilities in older people by self-report: The development of the SMAS-30. *Quality of Life Research, 14*(10), 2215-2228.
- Sidani, S. (2011). *Self-Care*. In Doran, D. (Éds), *Nursing outcomes: The state of the science* (2nd ed.). Sudbury: Jones & Bartlett Learning.
- Sidani, S., & Irvine, D. (1999). Evaluation of the care delivery model and staff mix redesign initiative: The collaborative care study. *Unpublished report*.
- Slater, M., & Kiran, T. (2016). Measuring the patient experience in primary care: Comparing e-mail and waiting room survey delivery in a family health team. *Canadian Family Physician, 62*(12), e740-e748.
- Smith, D., Harvey, P., Lawn, S., Harris, M., & Battersby, M. (2017). Measuring chronic condition self-management in an Australian community: Factor structure of the revised Partners in Health (PIH) scale. *Quality of Life Research, 26*(1), 149-159.
- Sousa, V. D., Zauszniewski, J. A., Bergquist-Beringer, S., Musil, C. M., Neese, J. B., & Jaber, A. F. (2009). Reliability, validity and factor structure of the Appraisal of Self-Care Agency Scale-Revised (ASAS-R). *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 16*(6), 1031-1040. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01242.x>
- Steverink, N., Lindenberg, S., & Slaets, J. P. J. (2005). How to understand and improve older people's self-management of wellbeing. *European Journal of Ageing, 2*, 235-244. doi: 10.1007/s10433-005-0012-y
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2014). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford University Press, USA.
- Trottier, L.-H. (2003). *Les soins de santé primaires au Québec*. Montréal : GRIS, Université de Montréal.
- Udlis, K. A. (2011). Self-management in chronic illness: Concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 3*(2), 130-139. doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01085.x
- Unger, W. R., & Buelow, J. M. (2009). Hybrid concept analysis of self-management in adults newly diagnosed with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 14*(1), 89-95. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.09.002
- Van Houtum, L., Rijken, M., Heijmans, M., & Groenewegen, P. (2014). Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: Generic or disease specific? *Annals of Behavioral Medicine, 49*(2), 221-229. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-014-9649-0>

- Vaske, J. J. (2008). Writing and constructing surveys. Dans *Survey research and analysis: Applications in parks, recreation and human dimensions*, (pp. 121-171): Venture Publishing State College.
- Wilde, M. H., & Garvin, S. (2007). A concept analysis of self-monitoring. *Journal of Advanced Nursing*, 57(3), 339-350.
- Wong, S. L., Gilmour, H. L., & Ramage-Morin, P. L. (2014). *La maladie de Parkinson : prévalence, diagnostic et conséquences*. Canada : Statistique Canada.
- World Health Organization (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Switzerland: World Health Organization.
- Zhang, C., Wang, W., Li, J., Cai, X., Zhang, H., Wang, H., et al. (2013). Development and validation of a COPD self-management scale. *Respiratory Care*, 58(11), 1931-1936. doi: <http://dx.doi.org/10.4187/respcare.02269>
- Ziegler, A., Koch, A., Krockenberger, K., & Großhennig, A. (2012). Personalized medicine using DNA biomarkers: A review. *Human Genetics*, 131(10), 1627-1638. doi: 10.1007/s00439-012-1188-9

ANNEXES

Annexe A – Stratégie de recherche

Présentation des stratégies de recherche selon les bases de données :

CINAHL:

AB ((measur* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) N6 ("self management" or "self-management" or "self-care" or "self care"))

EMBASE:

((measure* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) adj6 ("self management" or "self-management" or "self-care" or "self care")).ab

MEDLINE:

AB ((measur* or tool* or questionnaire* or scale* or psychometr*) N6 ("self management" or "self-management" or "self-care" or "self care"))

L'abréviation AB, pour *abstract*, désigne que la recherche s'est limitée au résumé. L'astérisque (*) permet d'inclure tous les mots qui commencent par les lettres présentent avant l'astérisque, mais qui auront une terminaison différente. Le trochanter *N6* ou *adj6* permet de repérer l'un des mots de la première parenthèse à une distance de six mots et moins de l'un des mots de la seconde parenthèse.

Annexe C – Présentation des cadres théoriques

Les 10 instruments de mesure de l'autogestion reposent sur sept cadres théoriques qui sont définis dans cet annexe.

Orem's Self-care Deficit Theory of Nursing

L'auto soin se divise en deux concepts qui sont le *self-care behavior* (le maintien des comportements d'auto soin) et le *self-care agency* ou *self-care ability* (les habiletés de s'engager dans l'auto soin et de le mettre en application). Ce dernier se divise en domaines : cognitif, physique, émotionnel et comportemental (Doran & Almost, 2003). Également, la théorie d'Orem regroupe la *Theory of Self-Care Deficit*, la *Theory of Self-Care* et la *Theory of Nursing System* sous forme d'une pyramide hiérarchique qui représente les habiletés nécessaires à l'auto soin. L'essentiel est de répondre aux besoins personnels qui sont similaires à ceux des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson. Ces besoins sont de respirer, de boire et de manger, d'éliminer, d'avoir un équilibre entre la solitude, de communiquer de façon interpersonnelle et de repos, de se mouvoir et de préserver une bonne posture, de sécurité et de promouvoir un bon fonctionnement. La base de la pyramide est représentée par les fondements et les dispositifs. Ce sont les habiletés dont il faut tenir compte dans la pratique d'activités d'auto soin (perception, orientation, mémoire). Dans le milieu de la pyramide, ce sont les 10 composantes nécessaires à la réalisation d'activités d'auto soin (attentif et vigilant, gestion du degré d'énergie, raisonnement, motivation, prise de décision, acquisition de connaissances, contrôle de ses mouvements pour l'opérationnalisation de l'auto soin, la possession de ressources perceptives, manipulatrices, intellectuelles et communicationnelles, détermination de buts et des priorités, intégration sociale). Au sommet, il y a la capacité d'opérer l'auto soin se divisant en trois étapes : 1) l'**estimation** des besoins par rapport à sa condition de santé; 2) la **transition** en élaborant la stratégie pour mettre en action la phase d'estimation; et 3) la **production** où la personne effectue ses activités d'auto soin en respectant des principes (Gast et al., 1989; Orem, 1985).

Program Logic Model

Le modèle logique a été réalisé à partir d'ateliers afin de déterminer les composantes potentielles d'un questionnaire évaluant un programme d'éducation pour les personnes

atteintes de MC. Un programme d'éducation repose sur huit construits soit l'engagement actif et positif dans sa santé (motivation), l'adoption de comportements sains (changement dans le style de vie), le développement de compétences et d'habiletés d'auto soin (connaissances et habiletés), l'adoption d'une attitude constructive (vivre avec les effets de la maladie), la reconnaissance et l'évaluation des changements de l'état de santé, la navigation dans le système de santé (interaction et la communication avec les professionnels de la santé), le soutien et l'intégration sociale (interaction avec la famille et la communauté) et l'état de bien-être émotionnel (anxiété, dépression, stress) (Osborne et al., 2006).

Theory of Stress and Coping

La théorie de l'adaptation au stress repose sur le fait qu'un individu détermine si une situation peut avoir des conséquences néfastes sur son bien-être et analyse comment surmonter ou prévenir la situation. Dans le cas des personnes atteintes de MC, si un individu perçoit plus de tâches face à la gestion de sa condition de santé, elle sera plus stressée et nécessitera davantage de soutien à l'autogestion (Folkman et al., 1984; Van Houtum et al., 2014).

Self-management Activities

Bayliss, Streiner, Fernald, Crane et Main (2003) ont mentionné que l'autogestion implique la contribution de l'individu et de sa famille tous les jours afin de gérer sa MC. Les quatre activités identifiées sont : 1) l'engagement dans des activités qui favorisent un bien-être physique et psychologique; 2) l'interaction avec les professionnels de la santé et l'adhérence aux traitements recommandés; 3) la surveillance et la gestion en fonction des changements de l'état de santé; et 4) la gestion des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la condition de santé (Bayliss et al., 2003).

Flinders Model

Le *Flinders Chronic Condition Management Program* a élaboré le modèle conceptuel de Flinders qui repose sur six principes : 1) l'acquisition de connaissance sur sa condition; le respect du plan de soins et être en accord avec celui-ci; 2) la participation de la personne à la prise de décision au sujet de sa santé, à la gestion de sa maladie, à des formations sur l'autogestion; 3) l'accès à du soutien à l'autogestion; 4) la surveillance et la gestion des

signes et des symptômes (présents et nouveaux) de sa condition de santé; 5) la gestion des conséquences physiques, sociales et émotives de sa condition; et 6) l'adoption d'un style de vie sain, comme la pratique d'activité physique, fait partie des principes de l'autogestion (FHBHRU, 2010).

Theory of Successful Self-Management of Aging

Basée sur la *Theory of Social Production Functions*, la *Theory of Successful Self-management of Aging* est un long processus pour obtenir et préserver le bien-être autant physique que social, malgré le déclin des ressources. Les ressources ou activités sont de deux types. Les ressources directes diminuent avec l'âge et ont une influence directe sur le bien-être, comme manger et dormir. Les ressources de capacité d'autogestion permettent de gérer les ressources directes et peuvent être atteintes, maintenues ou encore restaurées. Il y a six capacités d'autogestion : 1) la capacité d'assurer la multifonctionnalité des ressources; 2) la capacité de maintenir la variété des ressources; 3) la capacité de préserver un état d'esprit positif; 4) la capacité d'investir dans des ressources bénéfiques à long terme; 5) la capacité d'être auto-efficace dans la gestion des ressources; et 6) la capacité de prendre des initiatives. Selon la *Theory of Social Production Functions*, chaque capacité d'autogestion est associée à l'une des dimensions du bien-être qui sont le savoir, le confort et la stimulation physique, l'affection, la confirmation comportementale et le statut (Schuurmans et al., 2005; Steverink et al., 2005).

Concept clarification between self-care behavior and self-care ability

La clarification des comportements d'auto soin et des capacités d'auto soin est inspirée de la médecine personnalisée (génétique humaine) dont les lignes directrices stipulent que les traitements doivent être appropriés au profil génomique afin qu'ils soient efficaces. C'est similaire en ce qui concerne les soins apportés aux personnes atteintes de MC, c'est-à-dire que si le soutien à l'autogestion est ajusté selon les habiletés et les barrières à l'autogestion qu'éprouve un individu, les chances d'améliorer son autogestion sont plus élevées (Eikelenboom et al., 2013; Ziegler et al., 2012).

Annexe D – Document de rencontre en comité pour l’adaptation française du PIH

Version originale	Version back translation	Version française	Commentaires des chercheurs
PIH – 12 énoncés de Flinders			
<i>Choix de réponses</i>			
A) A lot Something Very little B) Always Sometimes Never C) Fairly well Very well Not very well	A) A lot Something Very little B) Always Sometimes Never C) Fairly well Very well Not very well	a) Beaucoup Modérément Très peu b) Toujours Quelquefois Jamais c) Très bien Assez bien Pas très bien	
<i>Questions</i>			
1. Overall, what I know about my health condition(s) is (A)	1. Generally, what I know about my health condition(s) is:	1. En général, mes connaissances au sujet de ma condition de santé sont:	
2. Overall, what I know about the treatment, including medications of my health condition(s) is (A)	2. Generally, what I know about the treatment, including the medication, for my health condition is:	2. En général, mes connaissances des traitements de ma condition de santé, incluant la médication sont :	

3. I take medications or carry out the treatments asked by my doctor/health worker (B)	3. I take the medication or follow the treatment recommended by my doctor / health professional:	3. Je prends la médication ou je suis le traitement recommandé par mon médecin /professionnel de santé:	
4. I share in decisions made about my health condition(s) with my doctor or health worker (B)	4. I participate in decisions made about my health condition(s) with my doctor or health professional:	4. Je participe aux décisions prises au sujet de ma condition de santé avec mon médecin ou professionnel de santé :	
5. I am able to deal with health professionals to get the services I need that fit with my culture, values and beliefs (B)	5. I am able to deal with health professionals to get the services I need that fit my culture, values and beliefs:	5. Je suis capable d'interagir avec les professionnels de la santé afin d'obtenir les services dont j'ai besoin qui correspondent à ma culture, mes valeurs et mes croyances:	
6. I attend appointments as asked by my doctor or health worker (B)	6. I attend appointments as requested by my doctor or health professional:	6. Je me présente aux rendez-vous tel que demandé par mon médecin ou professionnel de santé:	
7. I keep track of my symptoms and early warning signs (e.g. blood sugar levels, peak flow, weight, shortness of breath, pain, sleep problems, mood) (B)	7. I keep track of my symptoms and early warning signs (e.g., blood sugar levels, peak flow, weight, shortness of breath, pain, sleep problems, mood):	7. Je suis capable de reconnaître mes symptômes et signaux d'alarme (par ex.: taux de sucre dans le sang, poids, souffle court, douleur, problèmes de sommeil, humeur):	

8. I take action when my early warning signs and symptoms get worse (B)	8. I take action when my early warning signs and symptoms worsen:	8. J'agis quand mes symptômes et mes signaux d'alarme s'aggravent:	
9. I manage the effect of my health condition(s) on my physical activity (i.e. walking, household tasks) (C)	9. I manage the effect of my health condition(s) on my physical activity (i.e., walking, housework):	9. Je gère l'effet de ma condition de santé sur mes activités (c'est-à-dire marcher, tâches ménagères):	
10. I manage the effect of my health condition(s) on how I feel (i.e. my emotions and spiritual wellbeing) (C)	10. I manage the effect of my health condition(s) on how I feel (i.e., my emotions and spiritual well-being):	10. Je gère l'effet de ma condition de santé sur la manière que je me sens (c'est-à-dire mes émotions et mon bien-être spirituel):	
11. I manage the effect of my health condition(s) on my social life (i.e. how I mix with other people) (C)	11. I manage the effect of my health condition(s) on my social life (i.e., how I interact with others):	11. Je gère l'effet de ma condition de santé sur ma vie sociale (c'est-à-dire comment j'interagis avec d'autres personnes):	
12. Overall, I manage to live a healthy life (e.g. no smoking, moderate alcohol, healthy food, regular physical activity, manage stress) (C)	12. Generally, I manage to lead a healthy life (e.g., no smoking, moderate alcohol, healthy diet, regular physical activity, stress management):	12. En général, je mène une vie saine (par ex.: sans tabac, consommation d'alcool modérée, alimentation saine, activité physique régulière, bonne gestion du stress):	

Legend Annexe E. Questions de la version originale tirée de l'article du PIH (Smith, D., Harvey, P., Lawn, S., Harris, M., Battersby, M., 2016. Measuring chronic condition self-management in an Australian community: Factor structure of the revised Partners in Health (PIH) scale. *Quality of Life Research* 26 (1), 149-159.)

Annexe E – Document pour les entrevues cognitives

Adaptation transculturelle et validation d'instruments de mesure de l'autogestion chez les personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne Entrevue cognitive - UMF d'Alma

Identification de l'intervieweur _____

Identification du participant _____

SECTION 1. PARTENAIRES EN SANTÉ (PIH)

#	Énoncés	Commentaires
1	En général, mes connaissances au sujet de ma condition de santé sont: Très faible Moyenne Très bonne	
2	En général, mes connaissances des traitements de ma condition de santé, incluant la médication, sont : Très faible Moyenne Très bonne	
3	Je prends la médication ou je suis le traitement recommandé par mon médecin /professionnel de santé: Jamais Quelquefois Toujours	
4	Je participe aux décisions prises au sujet de ma condition de santé avec mon médecin ou professionnel de santé : Jamais Quelquefois Toujours	
5	Je suis capable d'interagir avec les professionnels de la santé afin d'obtenir les services dont j'ai besoin qui correspondent à ma culture, mes valeurs et mes croyances: Jamais Quelquefois Toujours	
6	Je me présente aux rendez-vous tel que demandé par mon médecin ou professionnel de santé: Jamais Quelquefois Toujours	
7	Je suis capable de reconnaître mes symptômes et signaux d'alarmes (par ex.: taux de sucre dans le sang, poids, souffle court, douleur, problèmes de sommeil, humeur): Jamais Quelquefois Toujours	
8	J'agis quand mes symptômes et mes signaux d'alarmes s'aggravent: Jamais Quelquefois Toujours	
9	Je gère l'effet de ma condition de santé sur mes activités (c'est-à-dire marcher, tâches ménagères) : Pas très bien Plutôt bien Très bien	
10	Je gère l'effet de ma condition de santé sur la manière dont je me sens (c'est-à-dire mes émotions et mon bien-être spirituel) : Pas très bien Plutôt bien Très bien	
11	Je gère l'effet de ma condition de santé sur ma vie sociale (c'est-à-dire comment j'interagis avec d'autres personnes): Pas très bien Plutôt bien Très bien	
12	En général, je mène une vie saine (par ex.: sans tabac, consommation d'alcool modérée, alimentation saine, activité physique régulière, bonne gestion du stress): Pas très bien Plutôt bien Très bien	

Annexe F – Document de présentation à la direction des cliniques

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean

Québec 

Adaptation transculturelle et validation d'instruments de mesure de l'autogestion, de la littératie en santé et de l'intégration des soins chez les personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne.

Description du projet :

Nous sommes une équipe de recherche qui se concentre sur les maladies chroniques en soins de première ligne et nous nous intéressons au soutien à l'autogestion par des professionnels de la santé auprès des patients avec une ou plusieurs maladies chroniques. Puisque les groupes de médecin familial (GMF) adoptent une approche centrée sur la personne et privilégient l'autogestion, nous prévoyons valider auprès des patients des GMF des questionnaires évaluant leur niveau de littératie, les effets du soutien à l'autogestion ainsi que l'intégration des soins.

Pour réaliser notre étude, nous aimerions recruter dans votre salle d'attente 55 patients atteints de maladies chroniques. Une assistante de recherche remettra aux patients dans la salle d'attente un feuillet expliquant brièvement le projet. Si la personne accepte de participer, l'assistante de recherche s'assurera que le patient remplit le questionnaire d'une heure dans la salle d'attente avant de passer à son rendez-vous médical.

Le résultat attendu de cette étude est de réaliser un questionnaire francophone valide qui permettra d'évaluer le soutien à l'autogestion, l'intégration des soins et la littératie en santé auprès des clientèles ayant une ou plusieurs maladies chroniques.

Votre implication dans le projet :

Dans le but de réaliser ce projet, nous sollicitons votre accord afin de permettre à une assistante de recherche d'approcher les patients dans la salle d'attente de votre clinique pour les recruter de façon volontaire. Le processus de recrutement se déroulera pendant une semaine en tenant compte de vos heures d'ouverture. Chaque participant aura un questionnaire à remplir pendant qu'il patiente dans la salle d'attente et qu'il pourra compléter à la fin de son rendez-vous s'il manque de temps. Le personnel de votre clinique ne sera pas sollicité dans le cadre de notre étude et mis à part l'utilisation d'un local de votre clinique par l'assistante de recherche pour expliquer le projet, pour s'assurer que le patient est valide pour la recherche et pour faire signer le consentement des patients, aucune ressource matérielle ne vous sera demandée. Soyez assuré que nous nous assurerons de ne pas nuire au déroulement normal de votre clinique.

La participation de votre clinique nous assurerait de réaliser un questionnaire francophone valide qui permettra d'évaluer le soutien à l'autogestion et l'intégration des soins auprès des clientèles ayant une ou plusieurs maladies chroniques.

Annexe G – Affiche explicative du projet présenté dans les salles d'attente

PROJET DE RECHERCHE EN COURS À VOTRE UMF « VALIDATION D'INSTRUMENTS DE MESURE AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES EN SOINS DE PREMIÈRE LIGNE »

Vous êtes suivi pour une ou des conditions qui nécessitent un suivi médical telle que:

- Arthrose/arthritis ou autre maladie des membres ou articulations
- Cancer
- dépression ou problème d'anxiété
- Diabète
- Hypertension
- Maladie cardiaque
- Maladie pulmonaire
- Problème de cholestérol
- Autres

Vous êtes âgé de plus de 18 ans

Vous êtes suivi à l'UMF d'Alma depuis plus d'un an



Vous n'êtes pas enceinte

Nous sommes actuellement à la recherche de personnes intéressées à répondre à un questionnaire afin de vérifier s'il est adapté à la réalité du Québec. Si vous désirez participer à ce projet de recherche, veuillez consulter l'assistance de recherche qui sera présente dans la salle d'attente de l'UMF.

Chercheuses principales
Pre Maud-Christine Chouinard, UQAC
Dre Catherine Hudon, Université de Sherbrooke

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean

Québec

Réseau de recherche en interventions
en sciences infirmières du Québec
Réseau
RRISIQ
Network
Quebec Nursing Intervention
Research Network

Annexe H – Dépliant remis aux candidats par la secrétaire



PROJET DE RECHERCHE EN COURS À L'UMF D'ALMA



« Validation d'instruments de mesure auprès de personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne »

Nous sommes actuellement à la recherche de patients intéressés à répondre à un questionnaire mesurant la capacité à la prise en charge de sa santé (autogestion), la capacité de chercher, comprendre et utiliser l'information relative à la santé (littératie en santé) et l'intégration des soins de santé.

Pour être admissible, vous devez :

- Être âgé de plus de 18 ans;
- Ne pas être enceinte ;
- Être suivi par un médecin de famille de l'UMF d'Alma;
- Être atteint d'une ou de plusieurs conditions qui nécessitent un suivi médical. Par exemple :

- Cancer
- Dépression ou problème d'anxiété
- Diabète
- Hypertension artérielle (haute pression)
- Maladie cardiaque (angine, angioplastie, AVC, cardiopathie, infarctus, dilatation, insuffisance cardiaque, pontage, trouble de circulation sanguine, etc.)
- Maladie de l'appareil musculosquelettique (arthrose/arthrite ou autre maladie des membres ou articulations depuis plus de 6 mois : tendinite, bursite, fibromyalgie, lupus et ostéoporose, mal de dos)
- Maladie pulmonaire (bronchite chronique, emphysème, asthme, MPOC)
- Problème de cholestérol
- Autres.

Un agent de recherche vous approchera dans la salle d'attente de votre UMF pour vérifier si vous êtes admissible, pour vous expliquer le projet et pour vous demander si vous êtes intéressé à y participer. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser. Si vous acceptez, l'agent de recherche vous fournira plus d'informations sur le projet de recherche, vous fera signer un consentement et pourra répondre à vos questions.

Chercheuses principales :

Pre Maud-Christine Chouinard, Université du Québec à Chicoutimi

Dre Catherine Hudon, Université de Sherbrooke

Annexe I – Feuille de décompte pour le recrutement

Nom de l'assistant : _____ Clinique : _____ Page : _____ Date : _____

# participant	Titre	Date de naissance	Prénom et nom	Coordonnées complètes*	#Téléphone	Statut **	Raison si refus*** ou non-éligible****

* Adresse, ville, province, code postal

** Refus, accepte ou non-éligible

*** Pas intéressé, pas le temps, trop malade, participe à une autre étude ou autre

**** Pas âgé de 18 ans, pas suivi à la clinique, pas de maladie chronique, pas apte à consentir, grossesse.

Annexe J – Approbation du Comité éthique de la recherche



Le 6 avril 2016

Madame Maud-Christine Chouinard, Ph. D.
 Module des sciences infirmières et de la santé
 Département des sciences humaines Université
 du Québec à Chicoutimi
 555, boulevard Université
 Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

Docteure Catherine Hudon, M.D., Ph. D.
 Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
 Pavillon Z7-local 3007
 3001, 1^{re} Avenue Nord
 Sherbrooke (Québec) J1H 5N4

Objet: Autorisation de réaliser la recherche suivante :

Adaptation transculturelle et validation d'instruments de mesure de l'autogestion, de la littératie en santé et de l'intégration des soins chez les personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne

Numéro attribué au projet de recherche par le CÉR évaluateur (CÉR du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean du SLSJ) : 2015-049

Madame Chouinard,
 Docteure Hudon,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre sous les auspices du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche dans les lieux suivants :

- Installations de Lac-St-Jean-Est (à l'UMF d'Alma).

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès du comité d'éthique de la recherche de notre établissement qui agit comme CÉR évaluateur, notamment la lettre de notre CÉR portant la date du 6 avril 2016 qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique et d'un examen éthique dont le résultat est positif. Si le CÉR de l'établissement vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche est de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR évaluateur.

Madame Mme Maud-Christine Chouinard, Ph. D.

Dre Catherine Hudon, M.D.,

- 2 -

Le 6 avril 2016

Cette autorisation suppose également que vous respecterez les modalités énoncées ci-après.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER de notre établissement.

Pour tout suivi relatif à l'utilisation des documents relatifs au projet de recherche dans notre établissement, vous voudrez bien vous adresser au secrétaire du Comité d'éthique de la recherche de l'établissement au 418-541-1234 poste 2369 ou par courriel : andree.hardy@ssss.gouv.qc.ca.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des sujets de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement pour obtenir les conseils et le soutien voulu, tant au niveau éthique que pour les aspects de la convenance du projet, si besoin est, par téléphone au 418-541-1234 poste 3294 ou par courriel : christine.gagnon@ssss.gouv.qc.ca.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par le CER évaluateur (2015- 049 CER du CIUSSS du SLSJ).

Madame Mme Maud-Christine Chouinard, Ph. D.
Dre Catherine Hudon, M.D.,

- 3 -

Le 6 avril 2016

Recevez, Madame Chouinard, Docteure Hudon, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Christine Gagnon

Personne mandatée par intérim pour autoriser la réalisation des recherches
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

CG/ah

p. j. Lettre du comité de la convenance institutionnelle du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean datée du 5 avril 2016

c. c. Dr Jean Mathieu, président du CER de l'établissement (agissant comme CÉR
évaluateur), par courriel uniquement: andree.hardy@ssss.gouv.qc.ca

Mireille Lambert, coordonnatrice de recherche au CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean,
Hôpital de Chicoutimi, par courriel uniquement: mireille.lambert@usherbrooke.ca

Émilie Hudon, étudiante à la maîtrise à l'UQAC, par courriel uniquement:
emilie.hudon1@uqac.ca

réf.: Lettre Autorisation_PFM CIUSSS SLSJ_2015-049_2016-04-06.docx

Annexe K – Formulaire de consentement des participants au projet



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet :	Adaptation transculturelle et validation d'instruments de mesure de l'autogestion, de la littératie en santé et de l'intégration des soins chez les personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne.
Chercheuses responsables du projet de recherche :	<p>Maud-Christine Chouinard, inf., PhD, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean Professeure agrégée Département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)</p> <p>Catherine Hudon, MD CMFC, MD PhD, Université de Sherbrooke Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke Professeure titulaire Département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke</p>
Cochercheuses :	<p>Sylvie Lambert, inf., PhD, Université de McGill Mélissa Lavoie, inf., PhD(c), UQAC Isabelle Dufour, inf. MSc(c), UQAC Esther Leclerc, inf. MSc, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean Émilie Hudon, B. Sc. Inf(c), UQAC</p>
Organisme subventionnaire :	Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

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, veuillez

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 aux chercheuses responsables du projet ou aux autres membres du personnel affecté au 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

Il est maintenant entendu que les personnes atteintes de maladies chroniques, comme vous, exercent un rôle plus grand dans les décisions concernant leur santé et dans la prise en charge quotidienne de leurs maladies.

Le but de cette étude est de traduire et de valider trois questionnaires mesurant la capacité à la prise en charge de sa santé (autogestion), la capacité de chercher, comprendre et utiliser l'information relative à la santé (littératie en santé) et l'intégration des soins de santé. Nous sommes intéressés à voir si ces trois questionnaires sont adaptés à des personnes vivant cette réalité au Québec.

Cette étude se déroulera dans deux sites, l'Unité de médecine familiale (UMF) d'Alma et l'Unité de médecine familiale (UMF) Jacques Cartier à Sherbrooke. Nous inviterons d'abord 15 personnes à répondre aux questionnaires à voix haute pour voir si les questions sont facilement compréhensibles pour eux. Par la suite, 150 personnes qui sont atteintes de maladies chroniques seront invitées à remplir 8 questionnaires afin de voir si les 3 questionnaires à valider mesurent bien ce qu'ils sont sensés mesurer. Finalement, deux semaines plus tard, 50 participants rempliront de nouveau les 3 questionnaires à valider.

Déroulement du projet de recherche

Vous êtes invité à participer à cette recherche parce que vous êtes actuellement suivi à l'une des cliniques participantes du projet. On vous demandera d'effectuer l'une ou l'autre des activités suivantes :

A) Pour 15 participants (étape pré-test) :

Participer à une entrevue individuelle d'environ 1 heure avec une assistante de recherche où vous remplirez les trois questionnaires traduits. À chaque question, l'assistante de recherche vous demandera d'expliquer à voix haute votre compréhension de la question et de commenter si elle est facilement compréhensible et comment elle pourrait être améliorée, le cas échéant. L'entrevue sera enregistrée pour s'assurer que tous les commentaires seront notés.

Ou

B) Pour 150 participants (étape de validation des questionnaires) :

Remplir les trois questionnaires traduits ainsi que cinq autres questionnaires mesurant sensiblement les mêmes indicateurs (autogestion, littératie en santé et intégration des soins) en plus d'un questionnaire sociodémographique pour une durée totale d'environ une heure lors de votre passage à votre clinique médicale. Si vous n'avez pas le temps de remplir tous les questionnaires avant votre visite médicale, nous vous demanderons de les compléter dans la salle d'attente une fois votre visite terminée. Deux semaines après la complétion des questionnaires, une assistante de recherche contactera par téléphone 50 participants ayant consenti pour remplir une seconde fois les trois questionnaires traduits afin de voir si les réponses restent les mêmes et ne changent pas dans le temps, ce qui nous indiquera que les questions sont clairement posées. Cet entretien téléphonique durera environ 30 minutes.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies seront conservées de façon sécuritaire dans les locaux de l'équipe de recherche en soins de première ligne au Pavillon des Augustines du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi, conformément à la Politique relative à la gestion des banques de données et de matériel biologique pour fins de recherche en vigueur au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 25 ans suivant la fin de l'étude.

Avec votre consentement, vos données pourraient également être utilisées pour d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser le projet de recherche en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

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 associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances pour les services s'adressant aux personnes avec des maladies chroniques.

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 à l'une des chercheuses responsables 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 des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les chercheuses responsables du projet et les autres intervenants.

Les chercheuses responsables du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, 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, les chercheuses responsables 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 ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les informations découlant de vos réponses aux questionnaires de l'étude. Votre dossier peut aussi comprendre des renseignements sociodémographiques, tels que votre nom, votre sexe, vos date et lieu de naissance, votre

langue maternelle, votre niveau de scolarité, votre revenu, votre état matrimonial et votre ou vos problèmes de santé chroniques.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des 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 les chercheuses responsables.

Les chercheuses responsables du projet utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants, pourront être partagées avec d'autres chercheurs ou avec les auteurs des questionnaires que nous avons traduits. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, les chercheuses responsables respecteront les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

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. Également, les données du projet 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 25 ans après la fin du projet par les chercheuses et seront détruits par la suite. Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour que d'autres études puissent être faites ultérieurement après cette période excédant les 25 ans et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour prolonger la période de conservation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

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 les chercheuses responsables du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Financement du projet de recherche

Les chercheuses responsables du projet ont reçu un financement de l'organisme subventionnaire pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

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

Droits du participant au projet de recherche

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

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'une des chercheuses suivantes :

Pour les participants du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Alma) :

Pre Maud-Christine Chouinard au (418) 545-5011 poste 5344
(les jours ouvrables)

Pour les participants de l'Estrie (Sherbrooke) :

Dre Catherine Hudon au (819) 346-1110 poste (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 le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean au 418 541-7026 ou sans frais 1-877-662-3963.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean 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, Madame Christine Gagnon au (418) 541-1234 poste 3294 ou par courriel : christine.gagnon@ssss.gouv.qc.ca.

Consentement

Titre du projet : Adaptation transculturelle et validation d'instruments de mesure de l'autogestion, de la littératie en santé et de l'intégration des soins chez les personnes atteintes de maladies chroniques en soins de première ligne.

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais 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 participant au projet de recherche

Date

II. Utilisation secondaire et conservation des données

- 1) **Acceptez-vous** que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui Non

- 2) **Acceptez-vous** que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui Non

Nom et signature du participant au projet de recherche

Date

III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent des chercheuses responsables du projet de recherche

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

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

IV. Signature et engagement de l'une des chercheuses responsables du projet

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il 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 participant.

Catherine Hudon

Nom et signature de l'une des chercheuses responsables du projet de recherche

Date

Annexe L – Présentation du questionnaire PIH-vf

SECTION 2. PARTENAIRES EN SANTÉ (PIH)



FLINDERS UNIVERSITY

Flinders Human Behaviour & Health Research Unit

PARTNERS IN HEALTH SCALE GUIDELINES TO USING THE SCALE V10 JUNE 2010
--

Comment devez-vous remplir ce formulaire?

Veillez SVP encercler le numéro sur l'échelle qui correspond le plus près à votre réponse à chacune des questions sur les feuilles qui suivent. L'échelle ressemblera à ceci :

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Très faible			Moyenne			Très bonne		

Ou

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Très peu			Modérément			Beaucoup		

Ou

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

Ou

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Pas très bien			Plutôt bien			Très bien		

1. En général, mes connaissances au sujet de ma condition de santé sont:

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Très faible			Moyenne			Très bonne		

2. En général, mes connaissances des traitements de ma condition de santé, incluant la médication, sont :

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Très faible			Moyenne			Très bonne		

3. **Je prends la médication ou je suis le traitement recommandé par mon médecin /professionnel de santé:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

4. **Je participe aux décisions prises au sujet de ma condition de santé avec mon médecin ou professionnel de santé :**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

5. **Je suis capable de composer avec les professionnels de la santé afin d'obtenir les services dont j'ai besoin qui correspondent à ma culture, mes valeurs et mes croyances:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

6. **Je me présente aux rendez-vous tel que demandé par mon médecin ou professionnel de santé:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

7. **Je suis capable de reconnaître mes symptômes et signaux d'alarmes (par ex.: taux de sucre dans le sang, poids, souffle court, douleur, problèmes de sommeil, humeur):**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

8. **J'agis quand mes symptômes et mes signaux d'alarmes s'aggravent:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Jamais			Quelquefois			Toujours		

9. Je gère les conséquences de ma condition de santé sur mes activités (c'est-à-dire marcher, tâches ménagères) :

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Pas très bien			Plutôt bien			Très bien		

10. Je gère les conséquences de ma condition de santé sur la manière dont je me sens (c'est-à-dire mes émotions et mon bien-être spirituel) :

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Pas très bien			Plutôt bien			Très bien		

11. Je gère les conséquences de ma condition de santé sur ma vie sociale (c'est-à-dire les relations que j'aie avec d'autres personnes):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Pas très bien			Plutôt bien			Très bien		

12. En général, je mène une vie saine (p. ex.: sans tabac, consommation d'alcool modérée, alimentation saine, activité physique régulière, bonne gestion du stress):

0	1	2	3	4	5	6	7	8
Pas très bien			Plutôt bien			Très bien		