ANNEXES

ANNEXES **77**

1. TABLEAU 1. DONNEES DEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS (N = 11) 78
2. TABLEAU 2. *CODAGE DES RETRANSCRIPTIONS* 83
3. TABLEAU 3. *TABLEAU CROISE DYNAMIQUE DES CODES DES RETRANSCRIPTIONS* 163
4. ANNEXE I : *DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DU PATIENT* 178
5. ANNEXE II : *DOCUMENT DE CONSENTEMENT AU DROIT A L'ENREGISTREMENT* 182
6. ANNEXE III : *AVIS FAVORABLE DEFINITIF DU COMITE D'ETHIQUE DES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT LUC* 183
7. ANNEXE IV : *ASSURANCE DE L'ETUDE* 186
8. ANNEXE V : *GUIDE D'ENTRETIEN, VERSION 1* 187
9. ANNEXE VI : *GUIDE D'ENTRETIEN, VERSION 2* 190
10. ANNEXE VII : *GLOSSAIRE* 194
11. ANNEXE VIII : *QUESTIONNAIRE EVALUANT LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES DYSPHAGIQUES ALIMENTEES PAR SONDE (SNG ET GEP)* 195

1. Tableau 1. Données démographiques des participants (N = 11)

Participant 1	**Âge**	79 ans
	Genre	Féminin
	Niveau d'éducation	Pas d'études supérieures
	Type de sonde	SNG
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os
	Difficultés de déglutition	Fausse déglutition induisant une broncho-inhalation alimentaire ; pneumonie d'inhalation ; indication d'une GEP ; DO sévère
	Durée de la sonde	1 mois
	Trouble ou pathologie	Intubation et ventilation mécanique invasive pendant 1 mois (coma) ; cancer ORL ; sténose œsophagienne
	Lieu de vie	Hospitalisation longue durée
	Lieu de rencontre	Chambre d'hôpital
Participant 2	**Âge**	37 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Master en gestion d'entreprise
	Type de sonde	SNG (4 semaines et demie) puis GEP
	Alimentation de plaisir	Oui, IDDSI 3 et inférieur
	Difficultés de déglutition	Trachéotomie, intubation, chimioradiothérapie et laser-thérapie ; faible ouverture buccale et incontinence labiale ; hypo-esthésie buccale.
	Durée de la sonde	3 mois
	Maladie ou pathologie	Rhabdomyosarcome au niveau du muscle masséter
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Chambre d'hôpital en ambulatoire
Participant 3	**Âge**	62 ans

	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Bachelier de comptabilité
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os
	Difficultés de déglutition	Pelviglossomandibulectomie, curage ganglionnaire bilatéral et radiochimiothérapie.
	Durée de la sonde	6 mois
	Maladie ou pathologie	Cancer ORL
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Domicile
Participant 4	**Âge**	87 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Bachelier
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os
	Difficultés de déglutition	Désaturation, toux, dyspnée, dysarthrie, dysphonie ; Trouble de la sensibilité, et de la propulsion linguale et pharyngée.
	Durée de la sonde	1 mois
	Maladie ou pathologie	Maladie de Parkinson
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Domicile
Participant 5	**Âge**	82 ans
	Genre	Féminin
	Niveau d'éducation	Pas d'études supérieures
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os
	Difficultés de déglutition	Mandibulectomie et radiochimiothérapie ; incontinence labiale et trismus.

	Durée de la sonde	7 mois
	Maladie ou pathologie	Cancer ORL
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Hôpital en ambulatoire
Participant 6	**Âge**	50 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Master
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os
	Difficultés de déglutition	/
	Durée de la sonde	4 ans
	Maladie ou pathologie	SLA
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	/
Participant 7	**Âge**	77 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Graduat de 2 ans en photographie
	Type de sonde	SNG puis GEP
	Alimentation de plaisir	Non, à part de l'eau
	Difficultés de déglutition	Mandibulectomie et radiothérapie
	Durée de la sonde	2 mois
	Maladie ou pathologie	Cancer ORL
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Domicile
Participant 8	**Âge**	58 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Pas d'études supérieures
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Non, rien per os

	Difficultés de déglutition	Parésie du corps à gauche ; hypotonie buccale, stases salivaires.
	Durée de la sonde	10 mois
	Maladie ou pathologie	AVC hémorragique et coma
	Lieu de vie	Hospitalisation longue durée
	Lieu de rencontre	Chambre d'hôpital
Participant 9	**Âge**	59 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	Bachelier
	Type de sonde	SNG (retirée en mai 2024)
	Alimentation	IDDSI 4 et moins
	Difficultés de déglutition	Laryngectomie totale et radiothérapie
	Durée de la sonde	3 mois
	Maladie ou pathologie	Fistule tardive
	Lieu de vie	Domicile
	Lieu de rencontre	Hôpital en ambulatoire
Participant 10	**Âge**	53 ans
	Genre	Féminin
	Niveau d'éducation	Pas d'études supérieures
	Type de sonde	GEP
	Alimentation de plaisir	Oui, mais quantité très limitée
	Difficultés de déglutition	Dysarthrie.
	Durée de la sonde	4 ans
	Maladie ou pathologie	SEP
	Lieu de vie	Domicile et hospitalisation de courte durée
	Lieu de rencontre	Chambre d'hôpital
Participant 11	**Âge**	72 ans
	Genre	Masculin
	Niveau d'éducation	/
	Type de sonde	SNG et GEP

	Alimentation de plaisir	Non
	Difficultés de déglutition	DO depuis 2022
	Durée de la sonde	GEP depuis 4 mois
	Maladie ou pathologie	SLA bulbaire
	Lieu de vie	À domicile
	Lieu de rencontre	/

2. **Tableau 2.** *Codage des retranscriptions*

	N° ID	Phrase (items)	Propriété	Dimension	Catégorie	Code axial	Code sélectif
1.	P01	C'est pas facile	Émotions	Difficulté à vivre la situation	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
2.	P01	J'ai toujours eu un problème d'étranglement	Troubles de la déglutition	Difficultés de déglutition présentes dans le passé (étranglement)	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
3.	P01	Ça fait 24 jours que je n'ai pas bu. Que je n'ai pas bu et que je n'ai pas mangé.	Alimentation per os	Arrêt de l'alimentation par voie orale	Modification du statut nutritionnel	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
4.	P01	Je suis quand même toujours très fière de mon allure. Je suis toujours très coquette. Et voilà où j'en suis maintenant.	Souci de l'apparence	Personne fière et soucieuse de son apparence	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension sociale
5.	P01	*Donc, l'apparence physique est très importante pour vous ?* Oui	Souci de l'apparence	Personne fière et soucieuse de son apparence	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension sociale
6.	P01	Et je savais même me déplacer avec ma voiture, à gauche et à droite. Donc voilà.	Mobilité	La participante ne sait plus se déplacer en voiture comme avant	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
7.	P01	*Et là, vous trouvez que vous avez perdu en autonomie aussi, c'est ça que vous vouliez dire ?* Oui	Mobilité	Perte d'autonomie	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
8.	P01	Ça va peut-être revenir.	Attente de rétablissement	Espoir sur sa récupération	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
9.	P01	On va dire que c'est pas évident, hein	Émotions	Difficulté à vivre la situation	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

10.	P01	Oui, c'est un… Je n'ai pas avancé, hein.	Évolution du poids	Absence de reprise de poids malgré la sonde (après une perte suite à la DO), mais maintien	Poids	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
11.	P01	C'est pas évident	Émotions	Difficulté à vivre la situation	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
12.	P01	Moi j'aimais bien aller au restau. Je ne me vois pas aller au restaurant avec un truc comme ça.	Participation sociale	Restreinte car honte de son apparence	Ressenti émotionnel	Identité et perception de soi	Dimension sociale
13.	P01	Ça, c'est la fierté éducative, hein.	Souci de l'apparence	Fierté personnelle quant à l'apparence liée à l'éducation	Valeurs et identité	Identité et perception de soi	Dimension sociale
14.	P01	J'étais toujours coquette	Souci de l'apparence	N'est plus aussi coquette depuis l'alimentation par sonde	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension sociale
15.	P01	*Donc, est-ce que vous pensez globalement que cette alimentation-là par sonde, elle affecte vos relations sociales ?* Oui	Atteinte des relations sociales	Restreintes à cause d'une image de soi négative	Relations sociales	Impact social	Dimension sociale
16.	P01	*Et quand ils sont ici, est-ce qu'ils viennent vous voir de temps en temps ?* Pour le moment non.	Atteinte des relations sociales	Restreintes à cause d'une image de soi négative	Relations sociales	Impact social	Dimension sociale
17.	P01	Parce que quand je demande, je l'ai hein.	Soutien de l'entourage	Disponibilité du voisin	Réseau de soutien	Impact social	Dimension sociale
18.	P01	*Et du coup, est-ce que vous pensez que cette sonde-là, elle peut provoquer un isolement social, des stigmatisations ?* Oui	Atteinte des relations sociales	Impressions que la sonde peut provoquer des stigmatisations sociales et un isolement	Relations sociales	Impact social	Dimension sociale

19.	P01	Je devrais m'y faire, hein. Y a rien à faire. La vie va continuer.	Émotions	Résignation face à la situation	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
20.	P01	Elle affecte mes amis. On avait programmé un voyage en bateau, en croisière, européenne hein.	Atteinte des relations sociales	Impact sur son entourage à cause de sa situation et de son souhait de ne plus réaliser d'activités à cause du regard d'autrui	Relations sociales	Impact social	Dimension sociale
21.	P01	Surtout, c'est considéré comme un cinq étoiles. Vous me voyez avec un truc comme ça.	Souci de l'apparence	Les normes sociales perçues par la participante sur son apparence la contraignent à annuler ses activités	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension sociale
22.	P01	Oui, j'aimais bien manger. Et j'aime bien faire des petits plats. Je me faisais à manger tous les jours.	Activités quotidiennes	Changement d'habitudes (arrêts de la cuisine)	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
23.	P01	*Vous aimiez bien cuisiner ? Émotionnellement, le fait de ne plus pouvoir manger justement vos plats, qu'est-ce que ça provoque chez vous ?* La tristesse.	Émotions	Tristesse de ne plus pouvoir manger des plats cuisinés par elle-même	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
24.	P01	J'ai fait une croix dessus.	Adaptation à la situation	Contrainte à accepter qu'elle ne puisse plus manger par voie orale	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
25.	P01	Ma vie a changé du tout au tout. Du tout au tout.	Changement de mode de vie	Changement radical du mode de vie depuis l'hospitalisation	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
26.	P01	Je me déplaçais facilement en Flandre, parce que ma famille est flamande. Et normalement, je... le 2 du 11 c'était la petite	Mobilité	Déplacement et autonomie réduits ce qui l'empêche d'aller voir sa famille	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale

		communion. J'ai une petite filleule.					
27.	P01	*Vous n'allez pas rester indéfiniment à l'hôpital.* J'espère.	Attente de rétablissement	Espoir sur sa récupération	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
28.	P01	Rentrer chez moi.	Désir de retour au domicile	Espoir sur sa récupération et de pouvoir retourner à son domicile	Envie personnelle	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
29.	P01	Je sais bien que ce n'est pas possible pour le moment. J'ai besoin d'aide.	Dépendance au personnel médical	La participante a besoin d'aide car n'est pas suffisamment autonome	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
30.	P01	*Et vous aviez beaucoup de difficultés à avaler avant de faire cette fausse route ?* Oui. *C'était déjà fréquent ?* Oui	Troubles de la déglutition	Difficultés présentes dans le passé (difficulté à avaler)	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
31.	P01	Oui, oui. Je devais faire fort attention.	Troubles de la déglutition	Difficultés présentes dans le passé, attention accrue pour ne pas avaler de travers	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
32.	P01	Couper en général les petits morceaux.	Stratégie d'adaptation pour se nourrir par voie orale	Couper en petits morceaux les aliments pour déglutir plus facilement	Modification du statut nutritionnel	Pratiques alimentaires passées	Nutrition
33.	P01	*Et c'est quoi qui était dur ? C'était avaler, mâcher, les deux ?* Les deux. Les deux.	Troubles de la déglutition	Difficultés présentes dans le passé (difficulté à avaler et à mâcher)	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
34.	P02	La sonde, ce n'est pas super agréable parce qu'elle bouge	Inconfort physique	Port de la sonde désagréable car elle bouge	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
35.	P02	Tu touches. Tu as plein de salives. Ça bouge. Ça colle. Il faut recoller. Ça a rebougé. Tu as des gènes.	Inconfort physique	Sensation de gêne liée à la sonde (salive présente, ça colle, ça bouge)	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

36.	P02	Il n'y avait pas le choix.	Nécessité de la sonde	Nécessité de l'alimentation par sonde pour assurer les fonctions vitales	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
37.	P02	Et alors, à un moment, ils ont dit, vu que je n'arrivais pas à avaler, on va passer en gastrostomie. Ils ont dit que ça ne fait pas mal. Je me suis bien fâché après. Parce que ça fait vachement mal. Les 10 premiers jours	Douleur	Douleurs post-opératoires après la mise en place de la GEP	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
38.	P02	Parce que tu touches, tu as plein de glaire tout le temps. Tout ton ventre, tout ton corps qui bouge. C'est comme si tu avais pris un couteau. Moi, j'avais perforé le ventre avec un couteau. C'est comme si tu avais un couteau dans tes abdos. Ça faisait vraiment mal.	Douleur	Description de la douleur postopératoire au niveau du ventre	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
39.	P02	En plus, ils avaient serré beaucoup trop fort. Au moment où ils ont desserré, ça faisait « woup ». C'était beaucoup trop fort. Et puis, après dix jours, ça allait. Ça a très bien allé.	Erreur médicale perçue	La sonde a été serrée trop fort pendant sa pose	Qualité des soins	Soins médicaux	Dimension médicale
40.	P02	Quelque chose qui s'est perforé.	Problèmes liés au matériel médical	Perforation du matériel	Qualité du matériel	Soins médicaux	Dimension médicale
41.	P02	Elle a perforé le câble.	Problèmes liés au matériel médical	Perforation du matériel	Qualité du matériel	Soins médicaux	Dimension médicale

42.	P02	Parce que moi, je mets l'alimentation la nuit. Comme ça, la journée, je suis libre.	Horaire d'alimentation	Alimentation la nuit pour être libre la journée	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
43.	P02	Parce qu'au début, c'est pas cool. Au début, j'étais quand même bien naze. Je passais ma vie dans mon canapé, dans mon salon. J'avais mon trépied. Mon trépied. Ça allait, quoi.	Activités quotidiennes	Réduction de l'activité	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
44.	P02	On te propose un sac à dos. Ça coûte une fortune.	Coût du matériel	Important coût du sac adapté pour transporter la poche de gavage	Impact financier du matériel médical	Coût	Dimension financière
45.	P02	Honnêtement, tu te dis déjà. Tu ne sais pas combien de temps tu vas devoir trimballer avec ce truc.	Attente de rétablissement	Incertitude sur la durée du traitement	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
46.	P02	Un sac à dos, ça n'a jamais coûté aussi cher.	Coût du matériel	Important coût du sac adapté pour transporter la poche de gavage	Impact financier du matériel médical	Coût	Dimension financière
47.	P02	C'est quand même un gros frein.	Coût du matériel	Le coût est un frein à l'accessibilité au matériel adapté	Impact financier du matériel médical	Coût	Dimension financière
48.	P02	Et en fait, un bête camelbag, ça fait l'affaire.	Recherche de solutions économiques	Utilisation d'un matériel moins coûteux que le matériel adapté	Adaptation du matériel	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
49.	P02	Je mettais ça tout droit dans la voiture. J'accrochais le sac ici. Pour le long trajet.	Adaptation à la situation	Adaptation du matériel utilisé pour les longs trajets en voiture	Adaptation des moyens de mobilité	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
50.	P02	En mettant les poches la nuit, ça va.	Horaire d'alimentation	Alimentation la nuit pour être libre la journée	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
51.	P02	Ce qui est le plus dur c'est de ne pas manger	Émotions	Sensation du manque de ne plus pouvoir manger	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

				par voie orale, difficulté à vivre cette situation			
52.	P02	On m’a mis une nouvelle sonde, ici. De temps en temps, j'ai mal.	Douleur	Douleur après le renouvellement de la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
53.	P02	Il y a des sécrétions alimentaires. Ici, j'ai une... Pas une bourse de flux, un petit bourgeon	Effets secondaires physiques	Présence de sécrétion et de bourgeons au niveau de la stomie	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
54.	P02	La sonde en elle-même n'est pas trop dérangeante.	Inconfort physique	La sonde n'est pas dérangeante en elle-même au quotidien	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
55.	P02	Oui, quand je fais du vélo, je la sens. Quand je suis dehors, je fais des exercices. Je la sens. Et alors, ça sécrète un peu plus. Mais bon.	Inconfort physique	Sensation de la sonde présente durant les activités physiques	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
56.	P02	Je ne vais pas vous cacher que... Je ne vais pas dire relation intime, parce que ma femme ne me voit plus comme son mari. Je suis plutôt un patient.	Perception du participant par l'entourage	Rôle du patient >< rôle de mari	Perception de l'entourage	Impact social	Dimension sociale
57.	P02	Je ne vais pas vous cacher que... Je ne vais pas dire relation intime, parce que ma femme ne me voit plus comme son mari. Je suis plutôt un patient. C'est compliqué. Quand tu es accroché à un câble, à ce truc-là, tu as ta femme qui est là, tu veux te rapprocher. Tu es tendu. Tu te rapproches. On fait un faux mouvement dans ton bide. Tu	Modification des échanges relationnels	Relation intime altérée	Impact sur la vie intime	Impact social	Dimension sociale

		sautes au plafond. Ce n'est pas super. C'est la partie du jeu.					
58.	P02	Je ne vais pas vous cacher que... Je ne vais pas dire relation intime, parce que ma femme ne me voit plus comme son mari. Je suis plutôt un patient. C'est compliqué. Quand tu es accroché à un câble, à ce truc-là, tu as ta femme qui est là, tu veux te rapprocher. Tu es tendu. Tu te rapproches. On fait un faux mouvement dans ton bide. Tu sautes au plafond. Ce n'est pas super. C'est la partie du jeu.	Douleur	Présente durant les activités si faux mouvement	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
59.	P02	C'est horrible. Déjà, moi, j'adore cuisiner. C'est horrible.	Émotions	Sensation du manque de ne plus pouvoir cuisiner et manger par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
60.	P02	Petit à petit, une discussion avec la psy, c'était d'essayer de faire quelque chose tous les jours, parce que j'avoue, j'étais un peu down, qui va vous faire plaisir. Un petit truc. Moi, j'adore cuisiner, donc j'ai commencé à cuisiner.	Adaptation à la situation	Recherche d'activité de plaisir	Adaptation des activités	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
61.	P02	Ça me fait du bien. En plus, c'est bon. Où est le problème. Ça m'a aidé. Ça ne me dérangeait pas. On a invité des amis.	Adaptation à la situation	Pratique d'une activité de plaisir pour compenser ce qu'il ne peut plus réaliser	Adaptation des activités	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

62.	P02	Elles ne voulaient pas que je cuisine. J'ai cuisiné un super truc. Ils ont adoré.	Perception du participant par l'entourage	Inquiétude de l'entourage et volonté de préserver le participant	Perception de l'entourage	Impact social	Dimension sociale
63.	P02	Moi, j'étais là comme un con, à la table, mon verre d'eau. J'avoue que c'était un peu difficile. Et puis, petit à petit, ça devient de plus en plus difficile.	Émotions	Difficulté de ne plus pouvoir manger et boire aux moments des repas comme son entourage	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
64.	P02	Une semaine, à la mer, je me lève, petit-déj. Ça prend un peu plus de temps. Ils sont déjà en bas.	Modification du temps des repas	Temps des repas rallongé	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Nutrition
65.	P02	Je ne sais pas prendre de Kellog's. Je ne sais pas prendre une couque au chocolat.	Alimentation per os	Ne peut plus manger ce qu'il avait pour habitude de manger	Modification du statut nutritionnel	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
66.	P02	Oui, mais moi, je veux manger.	Désir de manger	L'envie de manger des aliments est importante	Envie personnelle	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
67.	P02	Bon, sinon, si je n'avais pas la sonde, ça n'irait pas.	Nécessité de la sonde	Nécessité de la sonde pour recevoir les nutriments suffisants	Dépendance au dispositif médical	Mode de nutrition	Nutrition
68.	P02	Parce qu'en perte de poids, par exemple, je crois que j'ai commencé en 74. Je suis descendu jusqu'à 67,5.	Évolution du poids	Perte de poids	Poids	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
69.	P02	Je refais des exercices. J'essaye de rouler un petit à petit à vélo.	Activités quotidiennes	Reprise des exercices et du vélo	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
70.	P02	Oui, donc j'ai arrêté le 27 septembre. Ça a été assez vite. Vous voyez, en fait, ça date du mois de mars de l'année passée.	Vie professionnelle	Arrêt du travail	Impact sur la vie professionnelle	Impact sur le mode de vie	Dimension professionnelle

71.	P02	Oui, donc là, j'ai commencé à me dire qu'il y a un problème ici. En fait, je ne mangeais déjà plus trop en janvier. C'était bizarre. Je mangeais bizarrement. On me demande plutôt, à cette période-ci, si je n'arrive pas à manger un biscuit au chocolat. C'est d'abord des tomates cerises. C'est bizarre.	Troubles de la déglutition	Difficulté présente dans le passé	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
72.	P02	Non. C'est beaucoup plus simple moralement. Là, c'était dérangeant d'avoir tout dans ton visage. C'est une chose. C'est gênant dans l'œsophage. Voilà. Tu sais pas avaler. Difficilement.	Comparaison SNG et GEP	GEP > SNG (GEP moins gênante)	Préférence pour un type de sonde	Mode de nutrition	Nutrition
73.	P02	Tu mets un truc, tu connectes et c'est parti. C'est facile.	Mise en place de la sonde	Le GEP est facile à démarrer	Utilisation de la sonde	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
74.	P02	C'est dégueulasse par contre. Non, l'odeur. Et ça colle. Ça colle.	Émotions	Sentiment de dégoût par rapport à l'aspect de l'alimentation entérale (mauvaise odeur et consistance collante)	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
75.	P02	Une glace. Je prends de la glace. Une petite crème. Un petit flan.	Alimentation per os	Alimentation de plaisir	Adaptation alimentaire	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
76.	P02	Parce que sinon, tu pètes un câble.	Émotions	L'alimentation de plaisir est essentielle pour gérer la frustration et la colère de ne plus pouvoir manger ce qui lui plait	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
77.	P02	De temps en temps, un petit relan, un petit reflux.	Changements physiologiques	Perturbation du système digestif avec de reflux de temps en temps	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

78.	P02	Je ne le vois pas. Ma femme m'avait offert une nuit à l'hôtel, au Dolce, avec une séance de massage, une piscine. C'est la première fois où j'étais gêné. J'ai eu des blessures là, j'ai eu des trucs là. En fait, à un moment, ça m'a traversé l'esprit. Mais en fait, quand j'étais là, ça a été sans problème. Je ne me suis pas senti mal à l'aise.	Sentiment lié à l'apparence physique	Absence de gêne pour se montrer en public	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension sociale
79.	P02	Ah oui. Là, il y avait des sécrétions après. Parce que tu bouges, tu te plies en deux.	Effets secondaires physiques	Existence de sécrétions	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
80.	P02	Non je fais moi-même. Au début, quand je suis rentrée, j'ai des infirmières pour ici. Et là, après 3 jours, j'ai dit que ce n'était plus nécessaire. Ça ne sert à rien.	Informations médicales transmises	Apprentissage du nettoyage de la sonde	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
81.	P02	Et ici, je nettoie tous les jours sous la douche avec de l'eau et du savon.	Nettoyage et entretien de la sonde	Procédure de nettoyage appliquée par le participant	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
82.	P02	Et oui, on m'a dit, en fonction de si tu serres fort ou pas, il va y avoir un petit peu de sécrétion ou pas. Et puis, il y a ce petit bourgeon. Là, elle m'a dit que c'est le bourgeon qui réagit. Et c'est normal. Tant que tu nettoies tous les jours, c'est bien. Il n'y a pas de problème. Et ils vont vous donner une petite crème aussi.	Informations médicales transmises	Informations données sur les sécrétions et les bourgeons	Qualité des soins	Soins médicaux	Dimension médicale

83.	P02	Non. C'est comme tu dois brosser les dents tous les matins et tous les soirs.	Routines quotidiennes	Changements d'habitudes (créer une routine de nettoyage de la sonde)	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
84.	P02	Mais oui, la relation avec mes enfants n'a pas vraiment changé. C'est plus avec mon épouse que ça a changé.	Atteinte des relations sociales	Relation intime altérée mais relation avec les enfants, inchangée	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
85.	P02	Pour moi, c'est assez dur parce qu'un mariage, c'est parler, manger et boire. Parler, c'est un peu difficile. Manger, c'est un peu difficile. Boire, ça va. Je ne vais pas me saouler. C'est quand même assez dur.	Émotions	Sentiment lié au manque de nourriture par voie orale. Difficile, notamment pendant les évènements sociaux	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
86.	P02	Sinon, on a eu beaucoup de soutien de nos témoins. Des amis proches qui se sont bougés et qui sont là. Des cousins aussi. Ils ont mis des challenges sportifs. Par exemple, faire des exercices pour moi. Ça, c'est sportif.	Soutien de l'entourage	Soutien de la famille et des proches	Réseau de soutien	Impact social	Dimension sociale
87.	P03	C'est déjà la deuxième, d'ailleurs, ici, que j'ai. Parce qu'après quatre mois, il faut la remplacer obligatoirement.	Nécessité de remplacer la sonde	Remplacer la sonde régulièrement tous les 4 mois	Changement de sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
88.	P03	on m'a mis la sonde avant l'opération, en prévention, en fait.	Mise en place de la sonde	La sonde a été mise en place de manière préventive	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
89.	P03	j'ai eu un petit peu de douleur au début, le lendemain. Mais une fois que ça s'est passé, je n'ai plus ni de douleur physique, ni de... voilà	Douleur	La douleur n'a pas duré	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

90.	P03	L'opération s'est très bien passée. Je n'ai eu aucune complication. Je n'ai d'ailleurs eu aucune complication depuis que je l'ai, depuis qu'on l'a remplacée.	Douleur	Pas de douleur ni de complication après l'opération	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
91.	P03	Donc, je la nettoie tous les jours, parce que ça, c'est important. Donc, je nettoie la plaie avec... Je désinfecte et puis je sèche bien, parce que bien sécher, c'est très important. Et alors, j'injecte de l'eau dans la sonde pour la nettoyer, pour qu'elle reste propre.	Nettoyage et entretien de la sonde	Le participant nettoie fréquemment sa sonde	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
92.	P03	Non, pas du tout.	Routines quotidiennes	Changement d'habitudes (créer une routine de nettoyage de la sonde)	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
93.	P03	Moi, je suis quelqu'un d'assez autonome, donc voilà. Donc, j'ai acheté la seringue adéquate pour rentrer le bout de la sonde, parce que c'était avec un pas de vis spécial.	Nettoyage et entretien de la sonde	Apprentissage du nettoyage de la sonde par le personnel soignant	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
94.	P03	Puis les infirmières m'ont expliqué comment je devais faire, et puis... Voilà, ça s'est toujours bien passé.	Informations médicales transmises	Apprentissage du nettoyage de la sonde grâce aux informations fournies par les infirmières	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
95.	P03	Après, ils m'ont demandé de la garder, parce qu'ils ne savaient pas, avec la chimiothérapie et la radiothérapie que j'ai suivies à la suite, ils ne savaient pas si ça allait se déformer	Mise en place de la sonde	Le participant a conservé sa sonde à titre de prévention	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale

96.	P03	Ah oui, oui. Psychologiquement, enfin... Je dis toujours, il y a deux choses qui m'ont manqué. Je savais pas parler et je savais pas manger.	Émotions	Préoccupation principale : ne plus manger et parler	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
97.	P03	Et je me nourris comme ça. Mais la sonde, elle a surtout été là, je veux dire, pour la sécurité, en cas où je ne pouvais plus déglutir ou plus manger.	Mise en place de la sonde	La sonde a été conservée pour la sécurité du participant	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
98.	P03	Oui, c'est pour ça que j'ai perdu du poids.	Évolution du poids	Perte de poids	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
99.	P03	C'est presque naturel. Je sens qu'il y a quelque chose. Et je le sens surtout au niveau où la sonde rentre dans l'estomac, parce qu'il faut nettoyer tous les jours. Si un peu de sang qui coule, pas ça s'infecte, mais ça sèche. C'est surtout une histoire de soins. Mais comme vous me voyez maintenant, je sais que j'ai une sonde, mais je ne sens rien, en fait. Il n'y a pas de sensibilité.	Inconfort physique	Légère sensation pas dérangeante	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
100	P03	J'ai des reflux gastriques, mais je n'ai jamais attribué ça à la sonde. C'était dû à la chimiothérapie. Je pense aussi qu'il y a un côté psychologique de la chose. Avoir un corps étranger en soi, ça peut psychologiquement aussi perturber les gens. Moi, pas du tout.	Effets secondaires physiques	Reflux gastrique pas lié à la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

101	P03	Non, pas du tout.	Bien-être émotionnel	Non affecté	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
102	P03	Et puis après, à l'hôpital, j'étais tellement... C'est pas ça qui m'a... J'avais d'autres préoccupations que ça.	Bien-être émotionnel	Non affecté car la préoccupation principale était la pathologie primaire, et la sonde était secondaire	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
103	P03	J'étais soigné tous les jours par les infirmières à l'hôpital. Je prenais deux fois par jour un bidon de je ne sais pas combien. On me nourrissait deux fois par jour.	Fréquence d'alimentation	2 fois par jour	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
104	P03	Et puis voilà. La seule chose, pendant que... C'était assez particulier, c'est que, si je me couchais d'un côté, ça allait bien, parce qu'on me nourrissait parfois pendant la nuit. Par contre, si je me couchais de l'autre côté, ça créait des ballonnements.	Conséquence de l'alimentation nocturne	Ballonnements selon la position pour dormir	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
105		Par contre, si je me couchais de l'autre côté, ça créait des ballonnements.	Effets secondaires physiques	Ballonnement	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
106	P03	Mais quand je me couchais, si je me souviens bien, sur le côté gauche, ça faisait des ballonnements. Et si je me couchais sur le côté droit, disons que ça allait plus normalement.	Effets secondaires physiques	Ballonnement	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

107	P03	Le fait aussi à l'hôpital de me nourrir la nuit avec la sonde, c'est que la nuit, vous êtes censé dormir. Et donc vous dormez et vous digérez en même temps. Donc vous ne dormez pas en fait. Vous ne dormez pas bien. Voilà, ça c'était le principal inconvénient.	Conséquence de l'alimentation nocturne	Qualité du sommeil réduite	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
108	P03	Le fait aussi à l'hôpital de me nourrir la nuit avec la sonde, c'est que la nuit, vous êtes censé dormir. Et donc vous dormez et vous digérez en même temps. Donc vous ne dormez pas en fait. Vous ne dormez pas bien. Voilà, ça c'était le principal inconvénient.	Qualité du sommeil	Perturbation du rythme du sommeil à cause de l'alimentation la nuit	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
109	P03	Le second inconvénient, si je peux appeler ça un inconvénient, évidemment, c'est qu'au niveau de vos selles aussi, tout change. Donc, vous n'allez pas à la toilette, vous urinez, tout ça, ça allait bien. Mais les selles, c'était tous les quatre, tous les cinq jours.	Changements physiologiques	Perturbation du système digestif (rareté des selles)	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
110	P03	Et donc ça, au début, ça m'a créé un peu d'inquiétude, je veux dire, parce que je me dis, tiens, ça remarche pas bien, on est un peu inquiet. Et puis après deux semaines, j'ai compris, je vais à la toilette tous les quatre jours. Je vais à la toilette tous les	Émotions	Inquiétudes par rapport aux changements physiologiques	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		quatre jours, c'est tout. Je ne me casse pas la tête avec ça.					
111	P03	Oui, ça oui. Mes filles qui venaient, ma sœur qui venait, mon frère venait, toute la famille, des amis.	Soutien de l'entourage	Entourage présent pour le participant	Réseau de soutien	Impact social	Dimension sociale
112	P03	Et donc oui, ça l'entourage, et c'est important.	Soutien de l'entourage	La présence de l'entourage est importante car cela constitue une aide émotionnelle	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
113	P03	Ah oui, une aide pour les soins d'abord, une aide pour, je veux dire, pour tout ce qui est déplacement, faire les courses, et tout ça, puisque je dormais à peu près 15 heures par jour.	Soutien de l'entourage	L'entourage aide le participant dans la vie quotidienne	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
114	P03	Et la nutritionniste de Saint-Pierre m'avait expliqué que si jamais j'avais du mal à déglutir, à manger, tout ça, le programme était prêt pour la sonde. Je n'avais qu'un coup de téléphone à donner, elle s'occupait de tout, et que la nourriture arriverait. Voilà. Donc, ça c'est bien de savoir aussi psychologiquement que si ça ne va plus, voilà, passer un coup de fil avec la nutritionniste et lui dire, voilà, ça ne va plus, je ne sais plus rien à avaler, j'ai plus rien à manger.	Support psychologique	Aide psychologique de la part des professionnels de santé	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

115	P03	Et la nutritionniste de Saint-Pierre m'avait expliqué que si jamais j'avais du mal à déglutir, à manger, tout ça, le programme était prêt pour la sonde. Je n'avais qu'un coup de téléphone à donner, elle s'occupait de tout, et que la nourriture arriverait. Voilà. Donc, ça c'est bien de savoir aussi psychologiquement que si ça ne va plus, voilà, passer un coup de fil avec la nutritionniste et lui dire, voilà, ça ne va plus, je ne sais plus rien à avaler, j'ai plus rien à manger.	Soutien du personnel médical	Aide émotionnelle de savoir que le personnel médical est prêt à mettre en place des adaptations si la situation se dégrade	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
116	P03	Donc, il surveille votre poids, et si vous perdez trop de poids, hop, il vous bascule directement sur l'alimentation par la sonde.	Évolution du poids	Surveillance du poids afin de savoir s'il faut retourner à une alimentation entérale	Surveillance médicale	Soins médicaux	Dimension médicale
117	P03	Donc, c'est très suivi, c'est très bien. Et donc, vous savez aussi psychologiquement que vous n'êtes pas dans le désert quand ça vous arrive. Bon moi, heureusement, j'en ai pas eu besoin. Mais d'autres patients, peut-être que oui, voilà.	Soutien du personnel médical	Aide psychologique de la part des professionnels de santé	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
118	P03	En tout, j'ai perdu 20 kilos.	Évolution du poids	Perte de poids	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

119	P03	Non, parce que j'ai perdu ça. De chaque fois, un kilo, un kilo et demi, puis je reprenais 500 grammes. Puis je reperdais un kilo, un kilo et demi, voilà. Et donc, je m'étais dit, quand j'arrive à 80, c'est bien. Bon, je suis descendu un peu moins que 80. Je me dis, bon, là, ça va plus. Si jamais ça continue à descendre, je me réalimenterai par la sonde.	Évolution du poids	Perte de poids progressive	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
120	P03	Non, parce que j'ai perdu ça. De chaque fois, un kilo, un kilo et demi, puis je reprenais 500 grammes. Puis je reperdais un kilo, un kilo et demi, voilà. Et donc, je m'étais dit, quand j'arrive à 80, c'est bien. Bon, je suis descendu un peu moins que 80. Je me dis, bon, là, ça va plus. Si jamais ça continue à descendre, je me réalimenterai par la sonde.	Émotions	Absence d'inquiétude par rapport aux changements de poids réguliers	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
121	P03	Et puis, la sonde a beaucoup servi à l'hôpital pour les Dafalgan, les machins.	Nécessité de la sonde	Absorption de médicaments par la sonde	Utilisation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
122	P03	Donc je passais au snack en bas à l'hôpital acheter une bouteille d'eau, mais quand je passais devant la caisse, je voyais tous ces beaux morceaux de tarte, tous ces beaux... Et ça, je ne peux plus manger. Donc je dis « Oui, oui, ça joue un effet, il n'y a	Émotions	Désir de manger et frustration de ne plus pouvoir ce qui lui fait plaisir	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		rien à faire. Vous vous dites « Quand est-ce que je vais pouvoir remanger ça ?					
123	P03	C'est surtout ça, en fait. Et après, accepter de prendre le temps qu'il faut pour... Et pour ça, je trouve que le moral est très important. Je pense que si vous avez le moral, psychologiquement, vous vous en sortez mieux que si vous vous sentez déprimé ou pas soutenu.	Émotions	Importance du moral pour la récupération	Rôle du moral dans la récupération	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
124	P03	Il y a deux choses très importantes, c'est l'aide extérieure	Soutien de l'entourage	Importance du soutien de l'entourage pour la récupération	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
125	P03	Ah oui, oui, tout. Avant je faisais du thaï shi, je sais plus. Maintenant je pourrai de nouveau, donc je vais reprendre ça un petit peu à la fois, mais après l'opération, manger, dormir, c'est tout ce que je savais faire.	Activités quotidiennes	Abandon de certaines activités	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
126	P03	, et puis, l'acceptation que j'ai eue de ce qui se passait, très très vite. Je ne me suis pas demandé pendant 120 ans, pourquoi moi, pourquoi celle-ci, non voilà. Ça m'arrive, je viens me proposer quelque chose, on va y aller, et on verra après ce que ça donne.	Adaptation à la situation	Résilience face à la situation	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

127.	P03	Oui, ce qui est impactant, c'est de ne plus avoir, je ne vais pas appeler ça une routine car ce n'est pas une routine, mais ce sont toutes des choses auxquelles vous avec accès qui font partie de votre bien-être et auxquelles vous n'avez plus accès. Maintenant je dis, « c'est quand on se rend compte de ce que c'est que de ne plus pouvoir parler, qu'on se rend compte de l'importance la parole ». Voilà.	Bien-être émotionnel	Réduit par la perte ou la modification des routines	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
128.	P03	Non, non, non. Et ça aussi, l'entourage c'est très important. Je sais, savoir que quand on a un problème, quel qu'il soit au niveau de la maladie, je vais appeler ça comme ça et des soins en général, et savoir que sa famille est là sur le côté…	Soutien de l'entourage	Aide émotionnelle pour maintenir une bonne estime de soi	Estime de soi	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle
129.	P03	Savoir qu'on est bien suivi, qu'il y a la possibilité de se raccrocher à quelque chose ou quelqu'un, aussi c'est très important.	Soutien du personnel médical	Aide émotionnelle de savoir que le personnel médical est présent	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
130.	P03	La sonde ? Rien du tout. Enfin, jusqu'à présent je n'ai pas reçu de facture.	Coût du matériel	Abordable	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
131.	P03	Ce qu'il y a aussi, c'est que pendant tout un temps, c'est le phénomène d'incertitude.	Émotions	Incertitude quant à la récupération	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle

132	P03	Maintenant j'ai un autre objectif, mais ça sera à voir avec mon chirurgien, c'est de me retirer ma sonde, car je sais que psychologiquement il n'y a rien à faire, quand la sonde sera retirée, je sais que c'est un pas en plus vers tout ce que je vais pouvoir récupérer après.	Émotions	Sonde avec une connotation négative. Se sentira mieux lorsqu'elle sera retirée	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
133	P04	parfois …	Douleur	Sensation de douleur et de gênes quelques fois	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
134	P04	Bah... C'est-à-dire ... tout mon corps a changé... on met de l'eau de dans...	Perception physique liée à la sonde	Changements corporels à cause de l'alimentation	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
135	P04	Je sens ... surtout le ... la dernière partie où ce n'est que de l'eau	Perception physique liée à la sonde	Sensation surtout quand le participant reçoit de l'eau par la sonde	Caractéristiques de l'alimentation entérale	Impact physique lié à la sonde	Nutrition
136	P04	Je ne peux pas encore... c'est embêtant oui...	Émotions	Aspect négatif car impossibilité de se nourrir par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
137	P04	... je reste plus longtemps dans mon... dans ma... ### et ma femme travaille pour moi...	Changement dans la dynamique relationnelle et le rôle	Rôle du patient >< rôle de mari	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
138	P04	J'aimerai bien... redevenir comme avant... je ne peux pas hein...	Émotions	Nostalgie de sa vie antérieure	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
139	P04	C'est bien, c'est important... et ça vous aide ? Ça vous aide beaucoup psychologiquement et moralement ? ah oui, oui	Soutien de l'entourage	Se sentir entouré aide psychologiquement et moralement	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

140	P05	Comme je l'ai fait. Pour me nourrir, je suis en vie. Alors, voilà, c'est ça, c'est une bonne invention, parce qu'avant, on m'a dit « maintenant, tu me fais manger », ça va. J'ai appris, tu me fais manger. Au début, je devais, on devait me le mettre *(en parlant de la gastrostomie)*, on devait me le… enlever.	Nécessité de la sonde	Nécessaire pour se nourrir	Dépendance au dispositif médical	Soins médicaux	Dimension médicale
141	P05	J'avais besoin de quelqu'un qui connaissait ce qu'il fallait.	Dépendance	Besoin d'accompagnement pour les soins	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
142	P05	On m'avait mis une sonde, mais elle est tombée.	Problèmes liés au matériel médical	Durabilité et solidité du matériel	Qualité du matériel	Soins médicaux	Dimension médicale
143	P05	non ça, ça va	Inconfort physique	Pas de sensation d'inconfort au quotidien	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
144	P05	Souvent, les gens savent que je le mets. On sent que ça remplit le ventre. Mais je n'ai pas de gêne.	Inconfort physique	Sensation de ventre rempli, mais pas de gêne	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
145	P05	Oh oui ! Au moment d'aller à la selle, c'est pas la même chose qu'avant.	Changements physiologiques	Perturbation du système digestif	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
146	P05	Parfois, je suis constipée. Parfois, c'est liquide. J'ai faim. J'ai peur d'aller à la toilette parce qu'avec les médicaments que je prends, ça constipe aussi.	Changements physiologiques	Perturbation du système digestif (constipation ou diarrhée)	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
147	P05	Parfois, je suis constipée. Parfois, c'est liquide. J'ai faim. J'ai peur d'aller à la toilette	Émotions	Appréhension et peur d'aller à la selle à cause des changements de transit	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		parce qu'avec les médicaments que je prends, ça constipe aussi.					
148	P05	C'est parce qu'on n'est jamais... Oui. Quand on a un truc comme ça, on n'est pas si fort qu'avant.	Perception physique liée à la sonde	Se sent plus faible physiquement	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
149	P05	Ah, oui. Parce que les changements, c'est pas facile. Même au téléphone, parfois ça va, parfois ça ne va pas.	Atteinte des relations sociales	Modification des échanges téléphoniques avec les proches	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
150	P05	J'ai toujours des coups de téléphone. Avant, parler de tout, et de rien. Maintenant, c'est toujours « comment ça va ? », « Est-ce que ça va ? ».	Atteinte des relations sociales	Modification du contenu des échanges téléphoniques : tout est rapporté à la condition physique et l'évolution de la pathologie	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
151	P05	La vie, c'est la télévision. Je regarde toujours la télévision.	Activités quotidiennes	Réduction et changement des activités	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
152	P05	Vous devez faire attention, parce que... Je me XXX (ménage) pas.	Comportements quotidiens	Attention, précaution supplémentaire	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
153	P05	D'ailleurs, on le ferme avec un pansement. Oui. Exprès, parce que sinon, ça va s'arracher de gauche.	Risque d'incident	Arrachement	Risques liés à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
154	P05	Ça fait mal. Et ça peut tomber aussi.	Douleur	Le participant ressent des douleurs liées à la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
155	P05	Ça fait mal. Et ça peut tomber aussi.	Risque d'incident	Elle peut tomber	Risques liés à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
156	P05	Oui voilà je suis prudente, c'est ça.	Comportements quotidiens	Attention, précaution supplémentaire	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle

157	P05	Non, ça, je laisse les gens dire autrement.	Ressenti par rapport aux autres	Indifférence	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
158	P05	Ça a changé... Avant, j'essayais de faire mon ménage et tout, maintenant, je fais des petites choses. Pas trop, mais c'est le minimum.	Activités quotidiennes	Réduction des tâches domestiques	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
159	P05	Parce que... J'ai moins la force.	Perception physique liée à la sonde	Se sent plus faible physiquement	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
160	P05	Quand je bougeais, je fais attention. À mon rythme.	Comportements quotidiens	Attention, précaution supplémentaire	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
161	P05	Ça pose soucis parce que… Parce que moi, si je bois, j'avale de travers. Je tousse beaucoup.	Troubles de la déglutition	Difficultés actuelles (avaler la salive)	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
162	P05	Je pense à la sonde. C'est nécessaire pour survivre.	Nécessité de la sonde	Nécessaire pour se nourrir	Dépendance au dispositif médical	Soins médicaux	Dimension médicale
163	P05	Alors, il faut l'accepter comme une obligation.	Nécessité de la sonde	Nécessaire pour se nourrir	Dépendance au dispositif médical	Soins médicaux	Dimension médicale
164	P05	On n'a pas trop le choix.	Ressenti sur la situation	Résignation (pas le choix)	Dépendance au dispositif médical	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
165	P05	Alors, il faut le faire avec patience. Je veux dire, si je veux continuer à vivre, je dois subir ça.	Adaptation à la situation	Nécessité de l'alimentation par sonde pour assurer les fonctions vitales	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
166	P05	Mais évidemment, comment on dit, on est accroché, on ne sait pas avoir l'emplacement, on ne sait pas y aller dehors.	Mobilité	Réduction de la mobilité car la sonde n'est pas pratique pour se déplacer	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle

167	P05	Et ça dure 7 à 8 heures.	Durée de l'alimentation	7 à 8h	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
168	P05	La mettre, la mettre, ça va vite, mais quand je la mets, tu es à la maison 7-8 heures.	Durée de l'alimentation	7 à 8h	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
169	P06	Quand je mange par la sonde je commence à saliver et parfois je tousse.	Effets secondaires physiques	Salivation et toux	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
170	P06	Je dois rester tranquille pendant que je mange, mais si je veux je peux rouler avec la chaise roulante, je peux voir la télévision, lire, écrire, en effet c'est très pratique, car on peut presque tout faire pendant que l'alimentation coule.	Activités quotidiennes	Praticité de la GEP qui permet une mobilité et de réaliser des activités pendant l'alimentation	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
171	P06	Concernant la dysphagie, empêcher de parler et goûter les aliments.	Troubles de la déglutition	Difficultés dues à la dysphagie	Symptômes physiques liés à la dysphagie	Impact physique de la dysphagie	Dimension physique
172	P06	Par rapport à l'alimentation par sonde c'est très pratique, car on peut presque tout faire.	Activités quotidiennes	Praticité de la GEP car on peut tout faire pendant qu'on est alimenté	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
173	P06	Je n'ai aucune douleur.	Douleur	Absence de douleur après la pose de la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
174	P06	Concernant les gênes, je suis très attentif à la quantité de nourriture que je prends, il faut maintenir la bonne quantité par rapport aux avis de ma nutritionniste, mais il faut aussi écouter mon corps pour ne manger aussi de trop, sinon	Adaptation à la situation	Dosage des quantités et écoute des ressentis de son corps pour éviter d'avoir des gênes	Gestion de l'alimentation par sonde	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition

		j’aurais des gênes à l’estomac et des soucis avec le transit intestinal.					
175.	P06	Je mange à des horaires réguliers et je fais comme si je mange des repas normaux, une dose petit le matin, comme le petit déjeuner et des bonnes doses à midi et vers 18h. Jamais manger hors heure, ou pendant que je dors, si quelqu’un essaie de le faire avec une alimentation normale, ce n’est pas plaisant et est même impossible pour quelqu’un sans sonde.	Horaire d'alimentation	Identique à l'alimentation orale (matin, midi et soir)	Gestion de l'alimentation par sonde	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
176.	P06	Je me sens mieux. Ma tension artérielle est devenue normale, je ne prends plus de médicaments pour la contrôler. Mon transit intestinal est très régulier.	Changements physiologiques	Amélioration du transit	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
177.	P06	Pour moi ce n’est pas un problème d’avoir une sonde pour l’alimentation.	Bien-être émotionnel	Non impacté par la sonde	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
178.	P06	Au début je me sentais un peu étrange, mais c’était vraiment difficile et stressant de manger pour la bouche, que la sonde est devenue un soulagement.	Émotions	Soulagement et disparition de l'anxiété au moment des repas avec l'arrivée de la sonde	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
179.	P06	Aucune, c’est quand même un peu drôle, je mange comme les astronautes.	Bien-être émotionnel	Absence de changement dans l'estime de soi	Estime de soi	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

180	P06	Aucune, c’est quand même un peu drôle, je mange comme les astronautes.	Émotions	Relativise	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
181	P06	Il y a beaucoup de monde que n’a rien à manger, ça c’est bien pire, je suis une personne avec beaucoup de chance.	Émotions	Se sent chanceux, car peu encore se nourrir, bien que par voie entérale	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
182	P06	J’utilise maintenant la période des repas pour regarder la télévision, lire un livre ou travailler ou reposer. Parfois c’est très utile, parce que je peux faire des... autres choses que je ne pouvais pas quand je mangeais normalement.	Activités quotidiennes	Changement d'habitudes	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
183	P06	Il faut surtout écouter son corps pour n’avoir pas de gènes ou douleurs physiques. On s’habitue très facilement.	Adaptation à la situation	Écoute du corps pour la gestion de la douleur et de la gêne	Adaptation physique	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
184	P07	En espérant que, bon, je puisse à nouveau parler correctement et me nourrir correctement.	Attente de rétablissement	Espoir de manger à nouveau par voie orale	Perspective de récupération	Perspective sur l'avenir	Dimension psychologique et émotionnelle
185	P07	Le seul symptôme physique que je pourrais décrire, c'est… Quelque part, j'ai trop d'eau après un gavage, comme ils appellent ça. Donc, le gavage, c'est… L'alimentation. Après ça, il faut boire en quelque sorte. Autant d'eau, mais à un moment, ça sature. Et alors, j'ai l'impression de devoir remettre, parce que ça déborde, tu vois. Oui, de vomir. Ça me revient. Ça, ça me revient.	Perception physique liée à la sonde	Sensation de trop-plein (d'eau) après le gavage	Caractéristiques de l'alimentation entérale	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

186	P07	Oui, de vomir. Ça me revient. Ça, ça me revient.	Effets secondaires physiques	Reflux gastrique	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
187	P07	*La diététicienne dit qu'il doit boire un litre deux fois par jour, mais…* C'est énorme.	Quantité d'alimentation	Eau après gavage trop importante	Caractéristiques de l'alimentation entérale	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
188	P07	Pendant trois heures et demie. Trois heures et demie, le gavage. Et 2 fois par jour. Et pas la nuit. Donc c'est vraiment la journée.	Durée de l'alimentation	3 heures, 2 fois par jour	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
189	P07	Si on fait couler l'eau trop vite, alors ça sort, oui.	Perception physique liée à la sonde	Réduire le débit d'écoulement du gavage pour ne pas vomir	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
190	P07	oui c'est ça	Inconfort physique	Confort physique affecté car sensations désagréables	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
191	P07	La fatigue. Parce que, bon, je ne suis pas nourri correctement. Ce qui me faudrait, c'est un petit potage, des cafés, des pommes de terre, des légumes, des fruits. Ça, ça me manque pour me remettre sur pied. Maintenant, c'est un super protéiné. Voilà. Ça me tient. Je veux dire, ça me maintient, mais je suis fatigué et je sens que je manque d'aliments solides.	Perception physique liée à la sonde	Faiblesse physique et manque de nourriture par voie orale	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
192	P07	Je ne sais pas, ma chérie, je n'ai pas d'autre choix	Émotions	Résilience face à la situation	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
193	P07	Non, ça ne m'a pas affecté du tout.	Bien-être émotionnel	Non affecté	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

194	P07	Le seul sentiment que je ressens, c'est que j'en ai marre. Je serai content d'en être débarrassé.	Émotions	Lassitude face à la situation, et espère passer à autre chose	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
195	P07	Pour le reste, c'est un choix que j'ai fait. Je pouvais très bien refuser l'opération, et voilà, non, je ne me soigne pas. Et on verra bien ce qu'il adviendra, si je continue à vivre avec le cancer ou si j'en meurs, c'est tout. Quand j'ai fait le choix de l'opération, je prends, j'accepte les conséquences. Donc voilà, je suis conscient de mon choix.	Choix de la sonde	Choix d'accepter l'opération et de porter la sonde	Choix des pratiques médicales	Rôle du participant dans les choix médicaux	Dimension médicale
196	P07	Pour le reste, c'est un choix que j'ai fait. Je pouvais très bien refuser l'opération, et voilà, non, je ne me soigne pas. Et on verra bien ce qu'il adviendra, si je continue à vivre avec le cancer ou si j'en meurs, c'est tout. Quand j'ai fait le choix de l'opération, je prends, j'accepte les conséquences. Donc voilà, je suis conscient de mon choix.	Émotions	Résilience face à la situation, conscient de ses choix et les accepte	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
197	P07	Ah oui, non, j'en ai marre parce que, d'abord, je suis constamment fatigué.	Perception physique liée à la sonde	Le participant se sent fatigué	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
198	P07	Et je sens que j'ai besoin, que j'ai faim.	Désir de manger	Sensation de faim	Envie personnelle	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
199	P07	J'ai besoin d'aliments consistants. Des pommes de terre, des poissons, un morceau	Désir de manger	Envie de manger des aliments consistants	Envie personnelle	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		de viande éventuellement. Voilà, c'est ça qui me manque.					
200	P07	De la nourriture solide. Et je sais que si j'avais ça, je serais beaucoup moins fatigué que maintenant. Mais bon, voilà.	Perception physique liée à la sonde	Sensation de fatigue car besoin de nourriture solide	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
201	P07	Non, pas du tout.	Ressenti émotionnel	Absence de changement dans l'estime de soi	Estime de soi	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle
202	P07	Oui. Oui, quand mes filles viennent me voir ici, ça ne me dérange pas. Je ne grimpe pas au mur. Ça ne me dérange pas. C'est vraiment un de ces sujets. Et voilà, je suis, je dis, je suis conscient de ce que je fais. J'ai accepté, je l'accepte et je l'assume	Émotions	Résilience et acceptation de sa situation	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
203	P07	Et pour le reste, ça n'affecte pas mes relations avec autrui.	Atteinte des relations sociales	Relations sociales inchangées	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
204	P07	Non, je n'ai remarqué rien. Je n'ai rien remarqué. Non, parce que je l'avais toujours dit à tous, tous ceux que je connaissais bien, que j'avais une sale tête, que j'avais changé. Et ils rigolaient, ils disaient, voilà, c'est tout. Les voisins ne m'ont jamais fait aucun commentaire.	Perception du participant par l'entourage	Pas de changement dans la perception de l'entourage, absence de sentiment de stigmatisation	Perception de l'entourage	Impact social	Dimension sociale
205	P07	Et la société qui vend ceci (montre la poche d'alimentation), elle vend des petits sacs à dos, pour les	Adaptation à la situation	Matériel adapté existant pour transporter la sonde	Utilisation de la sonde	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

		personnes qui sont en encore actives.					
206	P07	C'est vrai que quelqu'un qui a un travail de bureau, à mon avis, il pourrait très bien le faire relativement calmement. Avec son petit sac à dos, il pourrait se rendre à un bureau, avec les horaires, assez relax. Mais… Non, mais non, c'est pas... Un travail de bureau, je veux dire, calme et pas énervant non plus.	Adaptation à la situation	Matériel adapté existant pour transporter la sonde	Utilisation de la sonde	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
207	P07	Le sac, il est cher.	Coût du matériel	Important	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
208	P07	La mutuelle intervient, oui.	Coût des soins médicaux	Intervention de la mutuelle	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
209	P07	Voilà. La sonde nasogastrique est moins coûteuse, mais bon, elle est moins pratique aussi. C'est vrai que celle-ci est beaucoup plus coûteuse.	Coût des soins médicaux	SNG moins chère que GEP	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
210		Voilà. La sonde nasogastrique est moins coûteuse, mais bon, elle est moins pratique aussi. C'est vrai que celle-ci est beaucoup plus coûteuse.	Comparaison SNG et GEP	Praticité GEP > SNG mais coût GEP > SNG	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
211	P07	Oui, c'est assez onéreux, oui, tout à fait. Mais... La mutuelle intervient dans tous ces traitements. L'assurance...	Coût des soins médicaux	Intervention de la mutuelle	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière

212	P07	Ah oui, attendez, maintenant je suis bloqué ici.	Mobilité	La mobilité est réduite le patient passe plus de temps chez lui	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
213	P07	Je suis bloqué à l'intérieur. Je peux aller me promener dans le parc, mais c'est tout ce que je peux faire. On ne peut plus se permettre de dire, tiens, on va...On va une journée à la mer, ou on va être dans les Ardennes, ou quoi que ce soit. Ça, ce n'est plus possible, bien entendu. Et en plus, je ne peux pas conduire des longs trajets non plus, bien entendu. Donc, à ce niveau-là, on est handicapé, dans le sens où on est coincé. On est beaucoup plus bloqué chez soi et dans le fauteuil qu'on était auparavant.	Mobilité	La mobilité est réduite le patient passe plus de temps chez lui	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
214	P07	Oui, ça m'a affecté un petit peu. Enfin, ça nous a affectés un peu, parce qu'on est toujours assis dans son fauteuil, même les trois quarts de la journée, et on ne sait pas toujours regarder la télé non plus, on ne sait pas... Voilà.	Bien-être émotionnel	Le manque d'activité affecte le participant, sensation de restriction	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
215	P07	Parce qu'on avait quand même une vie assez active, en partie, façon de parler, mais... On était souvent dehors, on se baladait, on faisait du vélo. Tout ça on ne fait plus. On reste à l'intérieur.	Activités quotidiennes	Ne sors plus pour se balader à vélo avec sa femme	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale

216	P07	Il n’y a que la logopède qui vient à domicile. Elle nous aide bien, les kinés aussi. On est bien... Je suis bien suivi par les kinés. Ils sont très sympathiques. Et... Oui. Ça, c'est une chance. C'est génial.	Soutien des professionnels de santé	Les professionnels de santé accompagnent convenablement le participant	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
217	P07	Parce que... Quand on a le chirurgien... quand on a rencontré un chirurgien, ma première fois, qu'elle nous a expliqué l'opération, etc., qu'elle mettre une sonde nasale, etc., je me disais « ouïe ouïe ouïe » quand on était malade, parce que j'ai eu une mauvaise expérience il y a une dizaine d'années. Et... En fait, quand je suis... Après l'opération, ils ont fait tout ça pendant l'opération. Donc, je suis endormi totalement. Et quand je me suis réveillé, je ne me souviens pas rendu compte que j’avais un tuyau dans le nez. Et ça ne m'a jamais, jamais, jamais gêné.	Émotions	Appréhension de la pose de la SNG	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
218	P07	Parce que... Quand on a le chirurgien... quand on a rencontré un chirurgien, ma première fois, qu'elle nous a expliqué l'opération, etc., qu'elle mettre une sonde nasale, etc., je me disais « ouïe ouïe ouïe » quand on était malade, parce que j'ai eu une mauvaise expérience	Inconfort physique	Pas de douleur ni de gêne après la pose de la sonde nasogastrique	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

		il y a une dizaine d'années. Et... En fait, quand je suis... Après l'opération, ils ont fait tout ça pendant l'opération. Donc, je suis endormi totalement. Et quand je me suis réveillé, je ne me souviens pas rendu compte que j'avais un tuyau dans le nez. Et ça ne m'a jamais, jamais, jamais gêné.					
219	P07	Donc, j'étais nourri comme ça. Je ne savais aucun. Je n'ai jamais eu de problème.	Perception physique liée à la sonde	Absence de difficultés physiques liées à la SNG	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
220	P07	Le médecin, il m'a dit, voilà, demain ou après-demain, je ne sais pas, peu importe, dans quelques jours, on va enlever la sonde nasale et on va mettre une sonde dans l'estomac pour être alimenté par de l'alimentation entérale.	Informations médicales transmises	Changement du type de sonde : passage de la SNG à la GEP	Changement de sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
221	P07	J'étais « bon, d'accord ». Mais, je redoutais un peu.	Émotions	Appréhension au moment du changement du type de sonde (passage de SNG à GEP)	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
222	P07	Le jour où j'avais retiré la sonde nasale, je me suis dit, « ils vont m'endormir ou pas ? ». Ils ne m'ont pas endormi. Et je n'ai rien, rien senti. Mais alors strictement rien.	Douleur	Absence de douleur après le retrait de la SNG	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
223	P07	Ça ne m'a pas gêné, pas du tout.	Inconfort physique	Absence de gêne physique pour la GEP	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

224	P07	Non, c’est-à-dire que, ce qu'il y a de plus facile quand on est à domicile et qu'on peut… jusqu'à maintenant quand mon alimentation est terminée, je peux m’habiller, sortir et me promener dans le parc ou même aller chez l'épicier, peu importe. Si j'avais encore la sonde nasale, celle-là, elle restait dans… Non, mais elle restait dans mon nez.	Comparaison SNG et GEP	GEP moins contraignante que SNG	Préférence pour un type de sonde	Mode de nutrition	Dimension psychologique et émotionnelle
225	P07	Donc, quand je sortais, même, sans être alimenté, j'avais toujours ce souci, autrement. Donc, c'était un peu plus gênant.	Comparaison SNG et GEP	SNG plus gênante en public	Image de soi	Mode de nutrition	Dimension sociale
226	P08	Est-ce que vous trouvez que votre sommeil a changé depuis que vous êtes alimenté par sonde ? Speaker 1 : non pas tellement	Qualité du sommeil	Inchangée	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
227	P08	Hum, et est-ce que pour vous habiller c'est une gêne particulière ou pas ? Parce que vous avez un petit, un petit tuyau qui est branché à votre estomac ? Ça va ? Vous voyez, il y a tout le tuyau qui vient et qui arrive à votre ventre. Est-ce que ça vous dérange pour vous habiller ? Speaker 1 : Un peu...	Activités quotidiennes	Légère gêne pour l'habillement	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique

228	P08	Aujourd'hui... oui... ça, on a compris... Et au niveau de l'alimentation, ça ne vous dérange pas d'être nourri par sonde ? Ça ne vous manque pas de manger ou de boire ? Speaker 1 : ça me manque ...	Émotions	Sentiment de manque de manger par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
229	P08	*Oui mardi midi et jeudi soir vous alliez au restaurant... mais maintenant, avec la sonde, vous ne pouvez plus. Qu'est-ce que ça vous fait ? Expliquez-nous un peu ce que ça crée chez vous.* Ça me manque ...	Émotions	Sensation du manque de ne plus aller au restaurant et de ne plus manger par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
230	P09	Oui. On m'avait proposé effectivement de mettre l'autre, mais je n'ai pas voulu.	Comparaison SNG et GEP	Refus du port de la GEP	Préférence pour un type de sonde	Mode de nutrition	Nutrition
231	P09	J'ai développé ce qu'on appelle une fistule. C'est-à-dire que c'est un petit trou qui ne me permettait plus de m'alimenter tout seul. Parce que si je mangeais ou buvais tout seul, cela risquait de rentrer à l'intérieur des poumons. Et donc évidemment d'avoir de fortes complications. Donc on a été obligé de me mettre cette sonde. Pour que je puisse continuer à m'alimenter le temps que la fistule se ferme.	Mise en place de la sonde	Pour s'alimenter (urgent) car présence d'une fistule	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
232	P09	Oui, tout à fait. Tout à fait, oui.	Émotions	Le participant se sent globalement bien	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

233	P09	Ça m'a permis de continuer de m'alimenter. De ne pas perdre trop de poids. Parce que j'avais perdu énormément de poids avec la chimiothérapie. J'étais passé à 62 kilos pour 1m80, ce qui n'est pas beaucoup.	Évolution du poids	Prise de poids puis maintien	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
234	P09	Et le fait d'avoir été alimenté artificiellement, ça m'a permis de continuer à manger 2000 calories par jour.	Besoin calorique	Maintien des 2000 calories par jour	Dépendance au dispositif médical	Soins médicaux	Nutrition
235	P09	Je n'avais pas d'autres possibilités. Parce que je ne pouvais absolument rien avaler.	Nécessité de la sonde	Nécessaire afin de se nourrir, car alimentation par voie orale devenue impossible	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Nutrition
236	P09	Je n'avais même pas le droit de boire un verre d'eau. Même de l'eau, je ne pouvais pas boire. Je n'ai pas bu un verre d'eau pendant 3 mois.	Alimentation per os	Restriction totale pour l'eau	Modification du statut nutritionnel	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
237	P09	Quand j'avais besoin d'eau, c'était avec une seringue qu'on mettait dans le tube de la sonde. Et ça permettait de boire comme ça. C'était un peu compliqué.	Adaptation à la situation	Utilisation de la sonde pour s'hydrater	Utilisation de la sonde	Soins médicaux	Nutrition
238	P09	Alors bien évidemment, c'est assez gênant. Parce que vous avez tout le matériel qui va avec.	Inconfort physique	Gênant à cause du matériel accompagnant la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
239	P09	Parce que j'étais hospitalisé chez moi avec une infirmière qui venait tous les jours. Donc l'alimentation durait une dizaine d'heures.	Durée de l'alimentation	10 heures par jour	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle

240		Ça veut dire que pendant 10 heures, vous êtes bloquée avec l'appareil. Donc bien évidemment, vous ne pouvez pas sortir de chez vous. Vous êtes obligée de rester avec l'alimentation qui coule pendant une dizaine d'heures. Donc c'est un peu compliqué à gérer.	Activités quotidiennes	Réduite à cause de la durée de l'alimentation	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
241	P09	Alors finalement, la sonde on finit par s'habituer. Ce n'est pas le plus gênant. C'est gênant au début, dans les premiers jours. Mais après, on ne la sent plus du tout.	Inconfort physique	Gênant au début, mais s'y habitue peu à peu	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
242	P09	Oui, après on ne la sent plus la sonde. Je pense que c'est un peu comme tout, on finit par s'habituer à tout. Ce qui est le plus gênant, c'est la durée de l'alimentation. Parce que ça dure une dizaine d'heures, on a la possibilité de régler le flux de l'alimentation. Des fois ça peut être 8 heures, des fois ça peut être 10 heures. Chacun règle comme il a envie le flux de son alimentation.	Émotions	Durée de l'alimentation est gênante car importante	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
243	P09	Oui, après on ne la sent plus la sonde. Je pense que c'est un peu comme tout, on finit par s'habituer à tout. Ce qui est le plus gênant, c'est la durée de l'alimentation. Parce que ça dure une dizaine d'heures, on a la	Durée de l'alimentation	Il y a des possibilités de régler la durée de l'alimentation	Gestion de l'alimentation par sonde	Mode de nutrition	Nutrition

		possibilité de régler le flux de l'alimentation. Des fois ça peut être 8 heures, des fois ça peut être 10 heures. Chacun règle comme il a envie le flux de son alimentation.					
244	P09	Qui me branchait l'appareil et qui faisait toutes les manœuvres. Et puis après, j'étais en autonomie. J'ai réussi à utiliser l'appareil tout seul, à tout installer tout seul le matin, à nettoyer l'appareil le soir, donc en parfaite autonomie.	Nettoyage et entretien de la sonde	Apprentissage du nettoyage de la sonde	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
245	P09	Il y a les patients qui préfèrent le mettre la nuit. Comme ça la journée ils sont tranquilles. Moi je l'ai plutôt mis la journée. Parce que si je le mettais la nuit, je n'arrivais pas à dormir avec le bruit de l'appareil. Donc je mettais la journée. Ce qui me permettait de faire des nuits normales. De me reposer normalement. Parce que j'avais besoin de beaucoup de repos. Je sortais d'un cancer. Donc je gérais comme ça.	Horaire d'alimentation	La journée, car la nuit l'appareil émet un bruit qui l'empêche de dormir	Gestion de l'alimentation par sonde	Stratégie d'adaptation	Nutrition
246	P09	Ça bip. Donc du coup ça c'est un peu gênant quand même. Et la nuit je trouve que c'est gênant.	Qualité du sommeil	Moins bonne à cause du bruit de la sonde	Conséquences liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

247	P09	Il y a évidemment un tuyau qui vous relie à l'appareil. Qui fait à peu près 2 mètres. Donc du coup vous n'avez pas vraiment une courte autonomie. Les trois quarts du temps, je passais l'après-midi à dormir chez moi. Sur un canapé. Et attendre que ça se termine. Donc pas vraiment d'autonomie.	Mobilité	Limitation des mouvements	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
248	P09	C'était un peu fatigant. C'était surtout moralement que c'était fatigant. Parce que ce n'est pas forcément évident de se retrouver dans cette situation-là.	Émotions	Moralement fatigué de ne plus pouvoir bouger comme avant	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
249	P09	De ne pas pouvoir s'alimenter. Je rêvais pratiquement tous les soirs que j'étais en train de manger. Parce que je ne pouvais rien manger. Donc toutes mes nuits, je rêvais que je mangeais ou que je buvais. Quand je voyais les publicités à la télé, ça me donnait tout le temps faim. Ou je ne pouvais pas manger. Donc c'était ça le plus compliqué.	Émotions	Sensation du manque de nourriture, situation difficile à vivre	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
250	P09	Alors ça a limité mes mouvements. Donc ce qui était surtout embêtant c'est la limitation des mouvements. Parce qu'évidemment on ne peut plus rien faire. On ne peut plus vraiment bouger. Et puis on est obligé de traîner l'appareil	Mobilité	Mobilité réduite, car la sonde limite les mouvements	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique

		partout dans l'appartement. Donc c'est quand même des contraintes qui sont importantes.					
251	P09	Mais je ne voulais pas rester à l'hôpital. Non. Donc j'ai eu le choix de rentrer chez moi. Et d'installer tout l'appareil, toute l'infrastructure. J'ai préféré rentrer à la maison. Et me soigner chez moi.	Désir de retour au domicile	Désir de retour à domicile pour effectuer les soins et la prise en charge	Choix des pratiques médicales	Rôle du participant dans les choix médicaux	Dimension médicale
252	P09	J'ai refusé parce que je ne voulais pas une opération de plus. J'en avais déjà eu beaucoup. Et j'étais incapable de supporter quelque chose en plus.	Choix de la sonde	Refus de la GEP afin de limiter les opérations	Choix des pratiques médicales	Rôle du participant dans les choix médicaux	Dimension médicale
253	P09	C'était beaucoup trop. Et puis j'ai pensé que c'était temporaire. Mais j'avais la volonté que ça se termine vite. Donc je me suis dit que ça allait m'obliger à guérir plus vite. C'était psychologique.	Adaptation à la situation	Choix de rester avec une SNG car étant temporaire, c'était un moyen de se pousser psychologiquement à guérir plus vite	Adaptation psychologique	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
254	P09	Oui parce que je continuais quand même mes activités à la maison. Mais avec un périmètre limité. C'est-à-dire q C'est-à-dire ue je pouvais travailler à mon bureau, je pouvais faire l'ordinateur. Je pouvais continuer un peu mes activités. Mais je ne pouvais pas sortir. Je ne pouvais pas aller me promener dehors. J'en étais incapable.	Activités quotidiennes	Activités dans un périmètre limité	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique

255	P09	Tout le temps. Avant l'opération, j'étais quelqu'un de très très dynamique. Donc c'était très compliqué depuis un an. D'accepter toutes ces choses-là, médicaliser.	Émotions	Difficulté à accepter les changements et soins	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
256	P09	Tout le temps. Avant l'opération, j'étais quelqu'un de très très dynamique. Donc c'était très compliqué depuis un an. D'accepter toutes ces choses-là, médicaliser.	Émotions	Difficulté à accepter le fait qu'il ne soit plus aussi dynamique qu'avant à cause de sa condition	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
257	P09	Il y a des gens qui sont dans des situations bien pires que la mienne. Donc je n'ai pas le droit de me plaindre plus que ça.	Émotions	Relativise et considère qu'il n'a pas le droit de se plaindre car il y a des gens qui sont dans des situations bien pires	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
258	P09	Alors le titre inconfort, il n'y a pas de douleur. La douleur avec ça, ça n'existe pas.	Douleur	Douleur absente suite à la mise en place de la SNG	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
259	P09	C'est un peu incommodant au début. Mais on s'habitue. Je ne peux pas vraiment dire que c'est douloureux. Ça représente une gêne. Mais il n'y a pas de douleur.	Douleur	Douleur absente mais petite gêne au début	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
260	P09	La gêne, c'est par rapport au fait de ne pas pouvoir se déplacer correctement. C'est la seule gêne qui existe.	Mobilité	Mobilité réduite car difficulté à se déplacer	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
261	P09	Le reste, au niveau du visage, il n'y a aucune gêne. Il n'y a pas de gêne. On ne sent pas l'appareil. L'appareil rentre dans le nez. De temps en temps, on le sent un	Inconfort physique	Petite sensation au niveau du nez	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

		petit peu bouger. On peut refaire l'épanchement sur le nez tous les deux jours. Mais c'est plus de l'entretien qu'autre chose. Ce n'est pas vraiment mal, ça ne fait pas mal.					
262	P09	Oui, évidemment, j'étais beaucoup plus fatigué. Parce que l'alimentation n'est pas la même.	Perception physique liée à la sonde	Sensation de fatigue	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
263	P09	C'est une alimentation qui est uniquement liquide. Donc du coup, vous ne faites pas d'effort pour vous alimenter. Vous ne mâchez pas. Donc vous ne faites pas d'effort au niveau de votre bouche. Donc ce n'est pas très agréable comme sensation. Parce que vous ne sentez pas le goût des aliments. Ni la texture. Vous ne ressentez rien. Pas d'odeur, pas de goût, pas de texture. Donc ça, c'est un peu compliqué à accepter.	Changement dans l'expérience alimentaire	L'alimentation entérale change le rapport avec l'alimentation : absence de sollicitation des muscles orofaciaux	Nouvelle perception de l'alimentation	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
264		C'est une alimentation qui est uniquement liquide. Donc du coup, vous ne faites pas d'effort pour vous alimenter. Vous ne mâchez pas. Donc vous ne faites pas d'effort au niveau de votre bouche. Donc ce n'est pas très agréable comme sensation. Parce que vous ne sentez pas le goût des aliments. Ni la texture. Vous ne ressentez rien. Pas d'odeur, pas de goût, pas de	Consistance de l'alimentation entérale	Liquide	Caractéristiques de l'alimentation entérale	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition

		texture. Donc ça, c'est un peu compliqué à accepter.					
265.	P09	Non, ça n'a pas changé au niveau du sommeil.	Qualité du sommeil	Inchangé	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
266.	P09	Il n'y a pas eu vraiment de gros changements au niveau du sommeil.	Qualité du sommeil	Inchangé	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
267.	P09	Ça m'a permis de conserver quand même une vie de famille. Chez moi. Où tu ne dois être seul à l'hôpital pendant trois mois. Ça, c'est hyper important.	Soutien de l'entourage	Conservation des relations familiales grâce à l'installation à domicile	Réseau de soutien	Interactions sociales	Dimension sociale
268.	P09	Ça m'a permis de conserver quand même une vie de famille. Chez moi. Où tu ne dois être seul à l'hôpital pendant trois mois. Ça, c'est hyper important.	Choix de la sonde	Choix de l'alimentation entérale afin de retourner au domicile entouré de ses proches	Choix des pratiques médicales	Rôle du participant dans les choix médicaux	Dimension médicale
269.	P09	Oui, je ne faisais plus du tout d'efforts pendant trois mois. J'enfilai un vieux jogging tout pourri. Je ne me suis pas du tout occupé de moi pendant trois mois.	Souci de l'apparence	Ne s'occupe plus de son apparence	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle
270.	P09	J'ai trouvé un moyen. On trouve le moyen d'aller prendre sa douche. On trouve le moyen de se nettoyer. C'est plus compliqué, mais on peut le faire.	Adaptation à la situation	Mise en place de stratégie d'adaptation pour prendre sa douche, s'habiller malgré que cela soit moins évident	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

271	P09	Je suis quelqu'un de très gourmand. Je suis italien, donc j'ai tendance à aimer la bouffe. Donc pour moi, ne plus pouvoir manger, c'est une catastrophe. Parce que je suis très gourmand. Donc le plus compliqué, c'était ça.	Ressenti émotionnel	Difficulté à accepter qu'il ne puisse plus manger par voie orale car de nature gourmande	Valeurs et identité	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle
272	P09	Psychologiquement, c'était de ne plus pouvoir manger ce que je voulais manger. Je veux dire, quand je regardais une publicité à la télé, j'étais malheureux. Parce que j'avais envie de manger tout ce que je voyais à la télé. Mais je ne pouvais pas le faire. C'était ça qui a été le plus difficile.	Émotions	Malheureux car ne pouvait plus manger ce qu'il voulait	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
273	P09	Non, vous avez raison. Psychologiquement, ce n'était pas facile. Mais en l'occurrence, c'est mon compagnon, mon mari. On a toujours une assiette. Il s'installait à côté de moi. Au début, je ne voulais pas trop le regarder manger parce que ça me donnait envie de manger. Après, je me suis habitué. Et donc on a continué. On a fait comme si on faisait le repas ensemble. Sauf que moi, je n'avais pas d'assiette. Mais on continuait à communiquer et à parler. Comme un repas normal. On s'est adapté à la situation.	Adaptation à la situation	Maintien des rituels des repas avec son compagnon bien qu'il ne mange pas, pour avoir des moments de discussion	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

274	P09	C'est de la frustration. La frustration de ne pas pouvoir partager quelque chose avec lui	Émotions	Frustration de ne pas pouvoir partager un repas avec son conjoint	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
275	P09	Par contre, j'ai continué à faire de la cuisine. J'ai continué à faire des petits plats, des choses comme ça. Même si je ne pouvais pas les manger.	Activités quotidiennes	Maintien des activités culinaire	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
276	P09	J'ai pris beaucoup sur moi psychologiquement. Je n'ai pas consulté de psychiatre ou de psychologue. Juste une fois. Je n'ai pas voulu aller voir des psychologues. J'ai été très accompagné par mes amis et des membres de ma famille. Ils m'ont donné beaucoup de force. C'est grâce à eux que j'ai trouvé toute la force pour continuer à rebondir. Je pense que tout ça nécessite beaucoup de force. C'est une épreuve qui est difficile.	Soutien de l'entourage	Aide de l'entourage afin de tenir psychologiquement	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
277	P09	Mais c'est une question de survie. Tous les gens qui ont ce type d'appareillage savent très bien que c'est pour leur bien. Et que c'est pour leur permettre d'aller mieux après.	Émotions	Résilience face à la situation, la sonde "c'est pour leur bien", "c'est une question de survie"	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
278	P09	Vous n'acceptez jamais. On ne peut pas accepter ça. On se résigne. On n'accepte pas. C'est la grande différence. Vous ne pouvez pas accepter de vous alimenter artificiellement. C'est	Émotions	Résignation face à la situation, mais pas d'acceptation, car cela n'est pas naturel pour le corps de se nourrir par sonde et absence de	Attitude face à la situation	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		pas naturel. Vous vous résignez parce que vous n'avez pas le choix. Et on ne peut pas se satisfaire de ça. C'est impossible.		satisfaction dans cette condition			
279	P09	Maintenant, ce n'était pas facile tous les jours. Il y a des jours où le moral était complètement à plat. Et je passais ma journée à pleurer. Et des jours où ça allait mieux. J'ai essayé de faire ce que j'ai pu.	Émotions	Variabilités des émotions (parfois le moral est bon, parfois pas)	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
280	P09	Moi, je n'avais plus aucune activité. Moi, c'est que j'étais incapable de manger quoi que ce soit dehors. Je ne pouvais même pas prendre un café dans un café. Donc, j'ai évité de sortir pendant trois mois. Je suis sorti un petit peu pour marcher.	Activités quotidiennes	N'allait pas au restaurant ni au café	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
281	P09	Quelques fois, il fallait débrancher le tube et avoir toujours le tube dans le nez. Donc, je mettais un masque pour cacher, ce qui m'a permis de sortir un petit peu. Et marcher, ça fait un peu de bien à l'organisme.	Adaptation à la situation	Utilisation de masque pour sortir et cacher la SNG. Souci de l'apparence face au regard des autres	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
282	P09	Je ne peux pas dire que je me sentais heureux à ce moment-là. Par contre, je me sentais reconnaissant par rapport aux médecins qui se sont occupés de moi. Et qui ont toujours été très efficaces.	Soutien des professionnels de santé	Reconnaissance pour le soutien donné par les professionnels de santé	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

283	P09	Je n'avais pas beaucoup de force. J'étais capable de faire des choses chez moi pendant une heure, deux heures. Et après, j'étais vite fatigué. Donc oui, ce n'est pas suffisant. On est vite fatigué. Je fatigue beaucoup plus vite. Au bout d'un moment, je suis obligé de me coucher, de dormir. Je dormais pratiquement quatre à six heures dans la journée, en plus de la nuit. Parce que je n'avais pas beaucoup de force.	Perception physique liée à la sonde	Sensation de fatigue et de faiblesse car l'alimentation était insuffisante	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
284	P09	Peut-être un peu plus sensible. La moindre chose, je pouvais le prendre un peu mal. Mon comportement avait un peu changé. J'étais un peu plus agressif, je trouve.	Émotions	Changement des émotions depuis le port de la sonde. Plus de sensibilité, de nervosité, d'agressivité	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
285	P09	Je pense que c'est la fatigue qui commençait à nuire sur l'organisme en général. Puis il y avait des carences. J'avais une carence aussi en calcium. J'avais une carence en vitamine A. Donc j'avais beaucoup de carences.	Carences nutritionnelles	Fatigue due à des carences	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
286	P09	On ne le partage pas vraiment. D'ailleurs, on a un peu honte, quelques fois, de se montrer comme ça. Parce qu'on est complètement diminué. Quelques fois, j'ai ressenti un peu de la honte. Parce que je	Souci de l'apparence	Honte liée à sa condition et de ne plus être autonome dans son alimentation. Se considère comme handicapé et diminué.	Image de soi	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle

		n'étais plus la personne que les gens connaissaient. J'étais une personne handicapée, qui n'arrivait plus à manger seule. Donc c'est très compliqué d'assumer ça.					
287	P09	Un isolement social, vous l'avez forcément. Quand vous avez ne serait-ce qu'un handicap, quel qu'il soit, vous avez forcément un isolement. Les gens qui ont un handicap ont ressenti un isolement au début. Après, il faut faire en sorte que ça ne dure pas. Mais il y a forcément un isolement.	Atteinte des relations sociales	Sentiment d'isolement social	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
288	P09	Le soutien de mon mari. C'est lui qui a tout pris. C'est lui qui a été obligé d'accepter tout. Parce que j'ai été des fois un peu agressif. Parce que quand on est malade, on trouve que c'est une injustice. On se demande pourquoi ça tourne sur nous. Qu'est-ce qu'on a fait pour être puni comme ça ? Donc il a fallu beaucoup de trésor, de diplomatie. Ou de patience. À mon compagnon. Pour arriver à me dire que ce n'était pas de ma faute. Que je n'y pouvais rien. Que je n'étais pas coupable. Oui, la patience n'est pas uniquement pour le malade. C'est l'entourage	Soutien de l'entourage	Soutien et présence du conjoint	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		aussi. L'entourage fait partie de la guérison.					
289	P09	Le soutien de mon mari. C'est lui qui a tout pris. C'est lui qui a été obligé d'accepter tout. Parce que j'ai été des fois un peu agressif. Parce que quand on est malade, on trouve que c'est une injustice. On se demande pourquoi ça tourne sur nous. Qu'est-ce qu'on a fait pour être puni comme ça ? Donc il a fallu beaucoup de trésor, de diplomatie. Ou de patience. À mon compagnon. Pour arriver à me dire que ce n'était pas de ma faute. Que je n'y pouvais rien. Que je n'étais pas coupable. Oui, la patience n'est pas uniquement pour le malade. C'est l'entourage aussi. L'entourage fait partie de la guérison.	Émotions	Trouve que la situation d'un malade est une injustice	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
290	P09	J'ai des activités sur Internet. Puisque je suis antiquaire, donc je vends des choses sur Internet. Donc j'avais l'avantage de pouvoir travailler à la maison. Donc j'ai continué à travailler à	Vie professionnelle	Continue à travailler de chez lui	Impact sur la vie professionnelle	Impact sur le mode de vie	Dimension professionnelle

		la maison. Sur les sites Internet, les sites de vente. J'ai continué mes activités. Mais parce que je pouvais le faire à la maison.					
291	P09	Pour la sonde, il faut la nettoyer tous les soirs. Parce qu'on ne changeait pas le tube tous les soirs, on le nettoyait. Parce que sinon un tube nouveau chaque soir, ça coûte une fortune. Parce qu'il y a quand même quelque chose d'important dans les traitements. C'est le coût des traitements, tout ça coûte très cher. Donc on a essayé de ne pas gâcher le matériel. De faire attention à faire durer le matériel le plus longtemps possible. Parce que c'est dans notre mentalité aussi.	Coût du matériel	Nettoyer les tubes chaque soir afin d'éviter d'en acheter	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
292	P09	Le soutien de mon mari. C'est lui qui a tout pris. C'est lui qui a été obligé d'accepter tout. Parce que j'ai été des fois un peu agressif. Parce que quand on est malade, on trouve que c'est une injustice. On se demande pourquoi ça tourne sur nous. Qu'est-ce qu'on a fait pour être puni comme ça ? Donc il a fallu beaucoup de trésor, de diplomatie. Ou de patience. À mon compagnon. Pour arriver à me dire que ce n'était pas de ma	Soutien de l'entourage	Importance du soutien de l'entourage pour la récupération et la guérison	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		faute. Que je n'y pouvais rien. Que je n'étais pas coupable. Oui, la patience n'est pas uniquement pour le malade. C'est l'entourage aussi. L'entourage fait partie de la guérison.					
293	P09	Pour la sonde, il faut la nettoyer tous les soirs. Parce qu'on ne changeait pas le tube tous les soirs, on le nettoyait. Parce que sinon un tube nouveau chaque soir, ça coûte une fortune. Parce qu'il y a quand même quelque chose d'important dans les traitements. C'est le coût des traitements, tout ça coûte très cher. Donc on a essayé de ne pas gâcher le matériel. De faire attention à faire durer le matériel le plus longtemps possible. Parce que c'est dans notre mentalité aussi.	Recherche de solutions économiques	Nettoyer les tubes tous les soirs pour éviter de les changer tous les jours. Attention importante portée à la durée du matériel	Adaptation économique	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
294	P09	Donc du coup on a été remboursé de tout pratiquement. Donc le côté financier, on a eu la chance de ne pas le subir. Il y a des gens, c'est beaucoup plus compliqué. Parce que tout ça coûte très très cher. Et il y a des gens qui n'ont pas de mutuelle, qui sont mal remboursés. Qui n'ont pas la possibilité d'avoir	Coût du matériel	Intervention de la mutuelle	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière

		l'infirmière. Donc j'estime que j'ai quand même eu... J'ai été privilégié par rapport à d'autres. Qui sont dans des situations plus compliquées que la mienne.					
295	P09	Mais psychologiquement j'étais content. Parce que j'avais ma dose de Coca-Cola tous les jours. Quelques fois je mettais aussi du lait dans la sonde. Donc des fois je me faisais un petit peu plaisir. En mettant du Coca et du lait. C'était mon seul plaisir d'alimentation.	Adaptation à la situation	Astuce afin d'améliorer son bien-être psychologique : mettre du Coca-Cola et du lait dans la sonde	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Dimension psychologique et émotionnelle
296	P09	Oui ça me manque beaucoup. On était habitués à voyager très souvent.	Changement de mode de vie	Moins de voyage par rapport à avant	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
297	P09	Mais mon mari voyage beaucoup parce qu'il travaille à la Commission européenne. Donc il continue à voyager. Moi je ne fais plus grand-chose.	Changement de mode de vie	Moins de voyage par rapport à avant	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
298	P09	Non, pas vraiment. Je pense qu'il y a un gros manque au niveau de l'information. Je n'ai eu pratiquement aucune information, aucune formation. Pratiquement aucun renseignement avant, donc non. Puis il y a énormément de boulot à faire. Ça manque énormément. Que je suis retourné chez moi, je ne savais pas ce qui m'attendait.	Informations médicales transmises	Se sent mal informé concernant ce qui l'attend après l'installation de la sonde	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale

		Donc j'étais très mal informé. Désolé de dire ça, mais c'est la vérité.					
299	P09	Je pense qu'on aura besoin. Que quelqu'un vienne pendant une demi-heure, une heure. Et nous explique comment tout ça va fonctionner. Moi je n'ai pas eu ça.	Informations médicales transmises	Besoin de plus d'informations et de formations sur l'alimentation entérale	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
300	P09	C'est un manque. C'est quand même un énorme manque. Pas du tout d'informations c'est un énorme manque. C'est le seul point négatif parce que j'ai été très bien accompagné. Mais là-dessus, pas du tout.	Informations médicales transmises	Se sent mal informé concernant ce qui l'attend après l'installation de la sonde	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
301	P09	Ah oui c'est bien. Parce que vous pouvez brancher l'appareil quand vous en avez envie. Vous pouvez l'éteindre tout seul, vous pouvez le nettoyer, vous avez pas besoin de demander sans arrêt.	Nettoyage et entretien de la sonde	Facile d'utilisation ce qui accroit l'autonomie du participant	Autonomie	Entretien de la sonde	Dimension médicale
302	P10	Depuis que je suis alimentée par sonde, comme on a parlé tantôt avec la diététicienne, c'est vrai que pour le transit intestinal, c'est très bien. Ça s'est amélioré. C'est beaucoup mieux.	Changements physiologiques	Amélioration du transit	Conséquences liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

303	P10	Et alors, c'est une alimentation maintenant par plaisir. Si je n'ai pas envie de manger, que je suis trop fatiguée, je ne mange pas. J'ai ce qu'il faut au niveau nutritif. Donc voilà, c'est beaucoup mieux. Parce qu'avant, je devais me forcer à manger et ça fatiguait énormément ma mâchoire, je n'arrivais pas à avaler. Manger, ce n'était plus un plaisir pour moi. Donc là, il y a un changement positif.	Alimentation per os	Alimentation de plaisir	Nouvelle perception de l'alimentation	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
304	P10	Moi, je n'ai pas tous ces problèmes-là parce que l'alimentation se fait par la nuit.	Horaire d'alimentation	Nutrition la nuit	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
305	P10	Donc du coup, de la journée, je suis libre. Je peux sortir, je peux faire ce que je veux. Je suis libre parce que l'alimentation se fait la nuit.	Stratégie d'adaptation alimentaire	Alimentation la nuit pour être libre la journée	Adaptation des horaires d'alimentation	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
306	P10	Donc du coup, de la journée, je suis libre. Je peux sortir, je peux faire ce que je veux. Je suis libre parce que l'alimentation se fait la nuit.	Horaire d'alimentation	Alimentation nocturne	Adaptation des horaires d'alimentation	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
307	P10	Et la journée, ce n'est rien que manger ce que j'ai envie, la texture qui me convient naturellement, mais pour le plaisir.	Horaire d'alimentation	Alimentation de plaisir la journée	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact sur le mode de vie	Nutrition
308	P10	Ah oui, ça, la douleur, oui. Ça, c'est quand il y a des bourgeons.	Effets secondaires physiques	Bourgeons douloureux	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

309	P10	Oui, ça, beaucoup. J'en ai beaucoup, oui. Ici, maintenant, on va me la changer.	Effets secondaires physiques	Bourgeons fréquents	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
310	P10	On me l'a déjà changé trois fois. Oui. Et c'est depuis la dernière qu'on m'a changé. Je n'ai que des problèmes avec autrement. Avant, non, ça se passait très bien.	Nécessité de remplacer la sonde	Changements réguliers (tous les 3 mois)	Changement de sonde	Entretien de la sonde	Dimension médicale
311	P10	Depuis que je suis alimentée par sonde, la fatigue a un peu diminué parce que je ne me force plus à manger. Donc, ça a réduit un peu la fatigue.	Perception physique liée à la sonde	Diminution de la fatigue	Conséquences liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
312	P10	Non, non, je n'ai pas de restrictions.	Activités quotidiennes	Absence de restriction dans ses activités	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
313	P10	Parfois, par exemple, ici, on m'a fait un frottis. Oui. Parce que quand on enlève le pansement, ça sent mauvais, quoi.	Perception physique liée à la sonde	Dégoût de l'odeur que dégage l'orifice pour rattacher la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
314	P10	Pour le moment, quand on a fait le pansement, là, on m'a fait un frottis, d'ailleurs, pour voir un peu ce qui se passait.	Nettoyage et entretien de la sonde	Frottis	Qualité des soins	Entretien de la sonde	Dimension médicale
315	P10	Non, je dors bien.	Qualité du sommeil	Bonne qualité de sommeil	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
316	P10	Ici, à l'hôpital, avant, c'était des bouteilles de 500 millilitres. Et moi, j'ai besoin de 2 bouteilles pour faire le litre.	Quantité d'alimentation	1L	Modification du statut nutritionnel	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition
317	P10	Par exemple, cette nuit-ci, j'ai dormi par épisode parce qu'il a	Conséquence de l'alimentation nocturne	Qualité du sommeil réduite en milieu hospitalier expliqué par	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

		fallu changer, ça sonne deux fois et tout.		le changement des poches d'alimentation			
318	P10	Tandis que chez moi, j'ai directement les bouteilles d'un litre. Donc, je branche ça, je m'endors et ça dure huit heures. Donc, pour faire passer la bouteille, ça dure huit heures. Alors, j'ai mes huit heures de sommeil, moi, je suis tranquille. Donc là, ça va. Chez moi, ça va très bien.	Conséquence de l'alimentation nocturne	Meilleure qualité de sommeil lorsque l'alimentation nocturne se réalise à domicile plutôt qu'en centre hospitalier	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
319	P10	Oui, mais ici, maintenant, on m'a mis un litre et demi. Mais alors, à la pompe, on programme un litre. Après, quand le litre est passé, la machine sonne. À partir de cette nuit-ci, ça va aller.	Conséquence de l'alimentation nocturne	Qualité du sommeil impactée en milieu hospitalier,car coupure pour changer la poche nutritive	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
320	P10	Mais chez moi, j'ai un litre là, il n'y a pas de souci.	Conséquence de l'alimentation nocturne	Meilleure qualité de sommeil lorsque l'alimentation nocturne se réalise à domicile plutôt qu'en centre hospitalier car poche nutritive adaptée	Gestion de l'alimentation par sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
321	P10	Il n'y a pas besoin de mettre de réveil. La machine, elle sonne. C'est encore pire qu'un réveil matin.	Qualité du sommeil	Bruit de la sonde la nuit	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
322	P10	Je n'ai pas besoin de pointer mon réveil. C'est ça, mon réveil.	Qualité du sommeil	Bruit de la sonde la nuit qui perturbe le sommeil	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle

323	P10	Non, parce qu'en fait, comme je suis maligne, tous les jours, je me lève à 6h30 pour mon fils. Même si je ne sais pas faire grand-chose, mais il a ma présence, ça le rassure. Donc, comme c'est les 8h, je le branche à 10h30 et c'est jusque 6h30. Ça me fait mes 8h.	Adaptation à la situation	Programme l'alimentation entérale selon son heure du lever	Gestion de l'alimentation par sonde	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
324	P10	Ah oui, ce que j'avais, c'est que normalement, il faut dormir sur le dos avec le dossier un peu plus relevé. Quand je me mets dans mon lit, je me mets comme ça. Mais j'adore dormir sur le côté. Ce qui fait qu'en dormant, automatiquement, je me mets sur le côté. Ce qui fait que quand je me réveillais, que je me levais, j'avais des reflux gastriques. Ça remontait là. Parce que justement, j'avais dormi sur le côté.	Effets secondaires physiques	Reflux gastrique lié à la sonde	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
325	P10	Mais maintenant, on me donne du PANTOMED, parce que je prends beaucoup de médicaments aussi, mais aussi pour ce reflux-là. Et maintenant, c'est passé. Je peux dormir comme je veux, j'ai plus de reflux.	Effets secondaires physiques	Traitement médical pour éviter les reflux gastriques	Conséquences physiques liées à la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
326	P10	Ma neurologue, elle m'avait dit, vous le faites la nuit. Comme ça, la journée, vous êtes libre de vos	Horaire d'alimentation	Alimentation nocturne	Adaptation des horaires d'alimentation	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

		mouvements, de sortir de la maison.					
327	P10	Et alors, justement, comme j'ai dit tout à l'heure, manger de la journée pour le plaisir. Un petit bout de chocolat, une petite mousse ou un truc mou que mon mari me prépare parfois.	Alimentation per os	Alimentation de plaisir	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
328	P10	Le goût, ce que je fais aussi, j'adorais les pommes de terre rissolées au four. J'adore ça ! Mais comme les pommes de terre, ça ne passe plus, je le mets en bouche, je mâche, je sens le goût, tout. Et après, avec une serviette, je le crache et j'ai eu le goût.	Adaptation à la situation	Stimulation du goût	Adaptation alimentaire	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
329	P10	Ici, pour le moment que j'essaie le… à ailettes *(parle du type de GEP)*, il n'y a qu'un seul tuyau. Donc, non, ça va. C'est légèrement voyant en dessous des T-shirts. En hiver, ça se voit moins parce qu'on est les pulls, mais bon, voilà, il faut le savoir aussi, donc ça ne me gêne pas. Maintenant, celle à ballonnet, il y en a deux tuyaux. Une pour l'alimentation et passer les médicaments, l'eau et tout ça, et l'autre pour vérifier le ballonnet. Je n'ai pas encore testé, on va voir, mais il y en a deux.	Comparaison SNG et GEP	GEP légèrement visible sous les vêtements	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

330	P10	Le bien-être émotionnel, ça l'a affecté parce que je ne sais plus manger ce que je veux. Donc ça, c'est sûr que des fois, je vois manger mon mari et mon fils, moi j'ai autre chose dans mon assiette, mais je dis au pire, j'adorais ça et je ne peux plus. Ça, c'est vrai qu'au début, ça a été un peu dur.	Bien-être émotionnel	Difficile au début de ne pas pouvoir manger par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
331	P10	Mais en parallèle à ça, c'est vrai qu'avec le temps, ça ne me fait plus rien parce que je dis, de toute façon, ça ne va pas être un plaisir de manger telle ou telle chose parce que je ne vais pas savoir l'avaler, je vais m'étrangler. Donc pour finir, après, on se dit... c'est un mal pour un bien.	Émotions	Résilience et acceptation de sa situation car se rend compte qu'elle ne peut plus manger comme avant	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
332	P10	Ben, positif, puisque comme je viens de dire, après, c'est... Comme j'ai eu tous les apports qu'on a besoin journalier avec le NUTRISON, eh bien, après, si je saute un repas, ce n'est pas grave. Je peux manger juste un petit dessert ou juste une petite tartine parce que c'est ce qui passe le mieux. Et voilà, je n'ai pas d'obligation que je dois obliger de me nourrir pour...	Adaptation à la situation	Apports caloriques suffisants, grâce à la sonde donc gestion des quantités pour l'alimentation par voie orale	Adaptation alimentaire	Adaptation du statut nutritionnel	Nutrition

333	P10	Oh non pas du tout. Moi, dans mon caractère aussi. Non, non, ça ne m'a pas... Non. Justement parce que ça se fait la nuit et que si je ne le dis pas, de la journée, aux personnes qui sont près de moi, ils ne le savent pas, quoi. Donc moi, je suis tranquille.	Perception du participant sur lui-même	Pas de changement notable dans l'estime de soi puisque la sonde est discrète	Estime de soi	Identité et perception de soi	Dimension psychologique et émotionnelle
334	P10	Oui, je suis… Oui, ça va, ça va. Parce que quand je suis à l'hôpital, il y a la possibilité, donc, avec la... La… Avec elle, on a la possibilité de dire ce qu'on a envie, ce qu'on n'a pas envie, donc... C'est presque à la carte, je veux dire. Et chez moi, c'est pareil, donc...	Bien-être émotionnel	Heureuse de pouvoir adapter son alimentation par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
335	P10	Je suis toujours fidèle à moi-même. Toujours rigolote, toujours... Non, ça, ça n'a pas changé.	Bien-être émotionnel	Sentiment d'être toujours fidèle à elle-même	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
336	P10	Oui. Ça, oui. Ça, je dois dire que ça l'a affecté parce que, bon... J'ai plus été dans un restaurant parce que, bon, voilà... Bien qu'on puisse commander un plat que je sais arriver à manger, mais commander, quoi, c'est même pas un menu enfant, c'est encore moins qu'un menu enfant.	Participation sociale	Sortie au restaurant diminuée, car l'alimentation par voie orale reste très limitée en quantité	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
337	P10	Voilà, donc, aller au restaurant, pour moi, ça n'est plus un plaisir. Être invitée chez des amis ou chez la famille, ils vont	Participation sociale	Restreinte par l'absence de plaisir ou la gêne de devoir imposer des	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale

		devoir faire des choses adaptées pour moi. Mais alors, je n'y vais pas, je ne... Voilà.		adaptations alimentaires à ses proches			
338	P10	*Ça est arrivé, oui. Donc, c'est plutôt vous qui refusez pour ne pas embêter, en fait ?* Oui, voilà.	Participation sociale	Refus des invitations de ses proches mais est toujours invitée	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
339	P10	Ah oui, ça oui, parce que bon, ils savent bien que je n'arriverai pas à manger. Oui, ça oui, ça oui. Pour ne pas, j'ai parfois l'explication, c'est si tu ne te sens pas différente des autres, voilà. Mais je m'en fous, moi je passe au-dessus.	Participation sociale	Le participant reçoit moins d'invitation de la part de son entourage	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale
340	P10	Ah oui, ça oui, parce que bon, ils savent bien que je n'arriverai pas à manger. Oui, ça oui, ça oui. Pour ne pas, j'ai parfois l'explication, c'est si tu ne te sens pas différente des autres, voilà. Mais je m'en fous, moi je passe au-dessus.	Ressenti par rapport aux autres	Absence de sentiment de différence par rapport aux autres, et ne prête pas attention aux jugements des autres	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
341	P10	Non, ça ne va pas, ça ne va rien changer à ma vie, moi je m'en fous. On m'invite, on m'invite, on ne m'invite pas. C'est le même, et puis de toute façon, déjà moi-même… Sinon, ça, ça va, c'est juste pour l'alimentation.	Ressenti par rapport aux autres	Pas de sentiment d'isolement	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

342	P10	Non, ça non, j'ai mes amis qui viennent toujours me voir. Oui, ça oui, il n'y a rien qui a changé à ce niveau-là. On me traite toujours de la même manière, sauf pour cet aspect alimentation. Mais il y a aussi des gens qui nous ont lâchés, parce que j'ai la sclérose en plaques et donc peur de devoir donner un peu d'aide. C'est vrai que j'ai eu ça dans ma propre famille, que les amis non.	Ressenti par rapport aux autres	Légère stigmatisation, mais n'y prête pas attention	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
343	P10	Non, ça n'a rien changé.	Changement dans la dynamique relationnelle et le rôle	Pas de changement du rôle quotidien	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
344	P10	Oui, ça, je fais beaucoup de lecture. Ça, c'est ma passion, vraiment, numéro un. Puis après, j'ai ma tablette, je regarde des séries sur Netflix. Avant, j'aimais beaucoup le crochet, le tricot. Mais ça, avec mes bras et mes mains, je ne sais plus. Mais, voilà, je fais parfois des puzzles sur ma tablette.	Activités pour le plaisir	Changement d'occupations	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
345	P10	Oui, j'aimais bien, mais c'était surtout en famille. Mon mari n'a plus de parents. Ils sont morts tous les deux. Mon papa est décédé et ma maman, elle, autant dire que je n'ai pas de maman, parce qu'il y a très	Participation sociale	Participation aux fêtes annuelles, inchangée	Relations sociales	Interactions sociales	Dimension sociale

		longtemps que je ne la vois plus. La sœur de mon mari, elle nous a lâchées pour les raisons que j'ai expliquées avant. Peur de devoir faire quelque chose. Donc, nous, les fêtes, c'est mon mari, mon fils et moi. Ça a toujours été comme ça. Mais on fait une petite fête à nous trois.					
346	P10	Voilà, non. Mais mon mari, c'est quelqu'un de très attentionné. Ce qui fait que, par exemple, à la Nouvelle Année, il a fait un repas poisson. Avec des textures et de la sauce qu'on a mangée tous les trois le même. Un peu plus élaboré, avec de la crème fraîche, des bonnes sauces. Bon, naturellement, moi j'ai mangé quelques bouchées, mais j'ai mangé le même que les autres et ça fait plaisir. Comme les autres, même si la quantité est vraiment très peu, mais ça fait plaisir. C'est une gentille attention.	Soutien de l'entourage	Adaptation des plats par le conjoint de la participante	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
347	P10	Je m'assieds à table avec eux. Je suis contente d'être à table avec les autres, avec ma petite famille, mon mari et mon fils. Mais parfois, c'est frustrant de voir manger des choses que j'adorais, qui me font très envie, mais que je n'arrive pas à manger. C'est vrai que là, des fois, je me dis « saleté de	Émotions	Nostalgie et frustration de ne pas pouvoir manger comme son entourage. Manque de manger par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		maladie », « pourquoi j'ai attrapé ça ? » C'est vrai que parfois, je ne suis pas bien avec ça.					
348	P10	C'est-à-dire que quand j'ai fini de manger ma petite portion que mon mari m'a préparée avec des textures que j'arrivais à avaler, après, je commence à débarrasser ce que je sais sur la table et je m'en vais les poser à l'évier. Je m'éclipse, oui. Ou quand je saute des repas, parce que je n'ai pas envie, je n'ai pas faim, je n'ai pas envie. Eh bien, eux, ils mangent, mais moi, je suis dans une autre pièce, je ne m'occupe à autre chose.	Adaptation à la situation	S'éclipse pour ne pas ressentir trop le manque de ne pas pouvoir manger comme son entourage et s'occupe autrement pendant le temps des repas	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
349	P10	Je ne ressens plus la sensation de faim. Ça, je ne l'ai plus. Oui, disparu. On peut même marquer disparu, parce que, moi, mon mari ne va rien me préparer. C'est la même chose pour moi.	Alimentation per os	Absence de sensation de faim	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
350	P10	Moi, c'est mes infirmières qui me font tout ça, deux fois par jour. Donc, ce n'est pas mon mari ni des amis qui font mes pansements ni tout ça.	Soutien du personnel médical	Aides à domicile	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique

351	P10	L'alimentation à la maison, je me débrouille toute seule, ça, ça a toujours été. Donc, pour mettre le « backstair », c'est moi qui l'ai toujours fait. Faire passer mes médicaments, c'est toujours moi qui l'ai fait. Mais par contre, pour le moment, l'équipe d'infirmières, ils en ont des malades, ils en ont de son congé et tout ça, donc c'est réduit. Par exemple, lui, il prépare mon pilulier et moi, c'est moi qui le fais passer.	Soutien du personnel médical	Aides à domicile	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
352	P10	Oui, avant, c'est moi qui le faisais. Maintenant, je ne saurai plus.	Routines quotidiennes	Incapacité de maintenir certaines habitudes	Adaptation de la vie quotidienne	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
353	P10	Les infirmières font mes soins. Et la toilette, oui. Ça, je ne saurais plus me laver, m'habiller, faire mon pansement en GEP. Tout ça, c'est elles qui font. Et alors, une autre chose. Par exemple, quand je m'achète des nouveaux vêtements.	Soutien du personnel médical	Aides à domicile	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique

354	P10	Ça, c'est vrai. Ça me convient vraiment très bien parce que… Oui, c'est vrai qu'au départ, je n'ai pas eu le choix. C'est vrai que quand on me l'a annoncé la première fois, que ma neurologue m'a dit on va mettre ça en place, avec mon accord bien sûr, mais voilà. C'est vrai que quand je me suis réveillée après l'anesthésie, j'ai pleuré. Parce que voilà, c'était ça. C'était un gros changement. Je ne dis pas que le passage a été facile. Voilà. Au début, j'en ai pleuré. Mais après, avec le recul… Le recul, ça fait un moment. 4 ans. Mais ici, après j'ai remarqué les bénéfices que ça m'apportait. J'étais moins fatiguée parce que mâcher, je n'y arrivais plus. Mordre, je n'ai plus la force. M'étrangler a presque m'étouffer. Ça fatigue aussi. Ça fatigue aussi. J'étais plus crevée que… M'alimenter, c'était devenu…	Adaptation à la situation	Adaptation difficile au début puis positive avec du recul	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Adaptation et flexibilité
355	P10	La sonde vous a permis de récupérer un poids stable ? Oui	Évolution du poids	Récupération d'un poids stable	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique

356	P10	Des toutes petites quantités, ça devenait froid, donc plus envie de le manger. Voilà quoi. Tandis qu'ici maintenant, moins fatiguée, je mange ce que je veux et ce qui passe. Ça n'est plus une torture de manger. Donc voilà, j'en trouve quand même des côtés assez positifs. Et comme je suis quelqu'un aussi qui ne me laisse pas abattre facilement, je cherche toujours le positif dans le négatif, moi. C'est dans mon caractère, je suis fort comme ça, moi.	Alimentation per os	Vision positive sur la sonde et amélioration du bien-être depuis qu'elle a été mise en place grâce à l'alimentation de plaisir	Adaptation alimentaire	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité
357	P10	Donc voilà, ça existe, c'est pour qu'on ait un bien-être, qu'on soit mieux. Donc voilà, moi je cherche plus ce côté-là.	Adaptation à la situation	Avis positif sur la sonde	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension psychologique et émotionnelle
358	P10	Si ce n'est que, comme j'ai dit tout à l'heure, je ne sais pas manger des choses que j'aimais beaucoup avant. Mais j'ai trouvé l'astuce de le mettre en bouche, prendre le temps de savourer, même si le goût est fort réduit. Le goût est fort réduit. Je ne le sens plus comme avant, mais on mange aussi avec les yeux. Donc, je vois le fait de le mettre en bouche. Ça me satisfait, quitte à le recracher après.	Adaptation à la situation	Stimulation du goût	Adaptation alimentaire	Stratégies d'adaptation	Adaptation et flexibilité

359	P10	J'ai un petit remboursement, mais ça ne vaut pas ce que je donne de ma poche, parce qu'on me rembourse 179 euros à la mutuelle, mais moi j'en ai presque 300 à mettre de ma poche. Donc, c'est vrai que ça coûte beaucoup plus cher. Mais quand on se plaint de ça au niveau mutuel, la réponse qu'on nous donne c'est, c'est à peu près ce que vous dépenseriez sur un mois si vous vous nourrissiez de manière normale.	Coût du matériel	Coût financier pour se nourrir par sonde plus important.	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
360	P10	Oui, bien sûr. Mais bon, je me dis que... Ils ont peut-être raison, je ne sais pas, mais je n'ai jamais pris... En fait, nous on voit un trou dans notre budget du mois depuis que je m'alimente avec ça. Cela signifie que je n'en avais pas pour plus de 300 euros pour me nourrir. Parce qu'ils ne parlent pas de la somme complète, ce qui ferait 479 euros en tout. Ça coûte ça, les NUTRISON.	Coût du matériel	Coût financier pour se nourrir par sonde plus important.	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
361	P10	Non, avec les NUTRISON, avec l'alimentation entérale, et sans le remboursement mutuel, ça coûte 479 euros.	Coût du matériel	Coût financier pour se nourrir par sonde plus important.	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière

362	P10	Oui, ça oui. Parce que ça faisait partie de ma maladie, de la sclérose en plaques et tout ça. Donc eux, moi ce que je veux dire, c'est qu'ils ne se basent pas sur les 300 euros, ils se basent sur les 480 euros, que je dépenserais ça, presque 500 euros par mois pour m'alimenter. Mais pour une seule personne par mois, ça me semble quand même beaucoup. Mais c'est ce que la mutuelle vous répond. C'est ce que vous aurez, voilà.	Coût du matériel	Coût financier pour se nourrir par sonde plus important.	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière
363	P10	Ici, pour le moment, je ne l'ai encore celle-là, à ailettes. Maintenant, moi j'ai choisi celle à ballonné. Parce que ça évite d'avoir des anesthésies tout le temps. Chaque fois qu'il faut la changer.	Choix de la sonde	Choix de la sonde à ballonnet pour éviter les anesthésies générales à chaque changement	Choix des pratiques médicales	Rôle du participant dans les choix médicaux	Dimension médicale
364	P10	C'est ma neurologue qui m'a proposé la GEP comme j'ai. Maintenant, mon choix est à ailettes ou à ballonner. À ailettes, c'est tout le temps avec des anesthésies. Et la dernière anesthésie que j'ai eue, ça s'est mal passé. Je ne respirais plus, je leur ai fait une grosse frayeur. L'avantage, c'est que celle à ballonnet, il n'y aura plus d'anesthésie. On la change tous les quatre mois. Et la changer tous les quatre mois, il y a	Choix de la sonde	Choix de la sonde à ballonnet pour éviter les anesthésies générales à chaque changement	Préférence pour un type de sonde	Mode de nutrition	Dimension psychologique et émotionnelle

		aussi... Ce qui me convient bien à moi, c'est parce que ça sera toujours bien propre. Parce qu'ici, il y a plus d'un an et demi que je l'ai, le plastique, tout est devenu brun. Moi, ça me déplaît, ça.					
365	P10	Oui, ça me dégoûte parce qu'elle a vraiment changé de couleur. Elle est devenue toute brune, alors qu'elle est blanche comme la feuille de papier. Quand on la pose. Mais celle à ballonnet, du fait qu'elle va être changée tous les quatre mois, j'aurai toujours du matériel bien propre. C'est ce que j'ai dit à Mme Laison. Elle, elle m'a répondu, c'est bien, vous êtes fort maniaque. Mais j'aime bien, il n'y a que moi et mes infirmières qui le voient, mais je m'en fous.	Émotions	Changement de couleur de la sonde dérange, sentiment de dégoût	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
366	P10	Non, j'avais le choix. Elle m'a donné un bon laps de temps avant de dire ma réponse. Ça s'est parlé dans son cabinet. Elle me l'a proposé. Elle m'a dit de bien y réfléchir. Elle m'a vraiment tout bien expliqué, le pour, le contre, tous les bénéfices que je pouvais avoir et tout. Et il y avait une hospitalisation qui allait être	Informations médicales transmises	Informations données explicites et complètes avant la pose de la sonde	Contexte de l'installation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale

		programmée pour la sclérose en plaques. Et elle m'a dit, quand vous rentrerez, il est encore temps de dire la réponse. Et j'ai eu plus d'un mois, quoi.					
367	P10	Vu les aspects positifs qu'elle me présentait, je me suis dit que ça allait améliorer mon quotidien.	Informations médicales transmises	Rassurantes	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
368	P10	Avant l'alimentation par sonde, oui, on partait en vacances. Presque chaque année, tout. Ici, avec la sonde, on n'est plus partis. Parce que déjà, il faut embarquer tout le matériel. Si on reste, par exemple, 15 jours, cela signifie 15 bouteilles de NUTRISON, le pied à perfusion qui prend une place énorme, en plus des bagages et tout le reste. C'est tout un déménagement de prendre tout le matériel, et mon mari ne se la sent pas particulièrement.	Changement de mode de vie	Le participant ne part plus en vacances car le matériel est encombrant	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale
369	P10	Avant l'alimentation par sonde, oui, on partait en vacances. Presque chaque année, tout. Ici, avec la sonde, on n'est plus partis. Parce que déjà, il faut embarquer tout le matériel. Si on reste, par exemple, 15 jours, cela signifie 15 bouteilles de NUTRISON, le pied à perfusion	Changement de mode de vie	Réduction des voyages à cause des difficultés d'organisation et encombrement liées au matériel nutritionnel et de la sonde	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale

		qui prend une place énorme, en plus des bagages et tout le reste. C'est tout un déménagement de prendre tout le matériel, et mon mari ne se la sent pas particulièrement.					
370	P10	Je téléphone à la société qui livre, et on me les apporte. Je fais mes commandes pour le mois. Je peux téléphoner. Parce que pour ça, ils sont très sérieux. J'ai ma pompe qui était tombée en panne. Plus moyen de... Elle vraiment le déconnait. Il y avait vraiment une bonne panne. Et j'ai téléphoné pour le dire. Et dans la journée où on est venu avec une nouvelle, on me l'a changé.	Efficacité du service médical	Organisation nécessaire concernant la vérification et la commande des poches de gavage	Qualité des soins	Soins médicaux	Dimension médicale
371	P10	Oui, parce que je suis restée... En fait, quand on m'a annoncé ma date de sortie, j'ai demandé de rester plus longtemps pour l'éducation de tout ça. Parce que j'avais déjà l'intention de faire moi toute seule.	Soutien des professionnels de santé	Explication des procédures à suivre pour les commandes des poches de gavage	Réseau de soutien	Soins médicaux	Dimension médicale
372	P10	Mais il m'a quand même appris deux, trois choses. C'est-à-dire que, comme ça coûte cher, parce qu'il n'y a pas que les bouteilles de nutrition, il y a les tubulures, il y a les seringues, tout ça, ça a un coût aussi.	Coût du matériel	Important	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière

373	P10	Et donc là, quand je suis sortie d'ici, je savais tout faire toute seule. Faire passer mes médicaments, me brancher pour la nuit, tout. Je savais régler moi-même la pompe, tout. Et alors... Comment vais-je dire ? Après, pour les commandes, la première fois, c'est la nutritionniste qui s'en est occupée, qui a fait un démarrage au niveau de Remedus.	Utilisation et entretien de la sonde	Apprentissage de l'utilisation de la sonde	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension médicale
374	P10	Mais il m'a quand même appris deux, trois choses. C'est-à-dire que, comme ça coûte cher, parce qu'il n'y a pas que les bouteilles de nutrition, il y a les tubulures, il y a les seringues, tout ça, ça a un coût aussi. Donc, ils m'ont appris comment faire pour rincer la tubulure, pour pouvoir l'utiliser deux fois. Donc, un jour elle est nouvelle, un jour elle est rincée. C'est en alternance, comme ça. Donc, j'en utilise une tous les deux jours. Donc, on m'a appris à la rincer, à faire tout ça. Et voilà. Et maintenant, je n'ai plus besoin d'un nutritionniste. Je téléphone, je fais mes commandes. Et quand je sors de l'hôpital, avant de sortir de l'hôpital, parce que le jour que je rentre, pour la nuit, il me le faut, je redemande un	Recherche de solutions économiques	Nettoyer les tubes tous les soirs pour éviter de les changer tous les jours. Attention importante portée à la durée du matériel	Impact financier des soins médicaux	Coût	Dimension financière

		redémarrage. Et comme je suis dans leur... J'ai mon dossier dans leur ordinateur. Donc, [redacted], ils savent déjà tout. Et je refais toujours la même commande.					
375	P10	la nutritionniste, elle s'occupe de tout ça, les sondes... La diététicienne, c'est les repas. Il me semblait bien que je n'étais pas à côté. Et alors, les personnes de Remedus sont venues à la maison. Il y a un monsieur qui est venu vraiment pour me présenter. Moi, je connaissais déjà tout. Mais il m'a quand même...	Soutien des professionnels de santé	Explication des procédures à suivre pour les commandes des poches de gavage	Réseau de soutien	Soins médicaux	Dimension médicale
376	P10	Donc, ils m'ont appris comment faire pour rincer la tubulure, pour pouvoir l'utiliser deux fois. Donc, un jour elle est nouvelle, un jour elle est rincée. C'est en alternance, comme ça. Donc, j'en utilise une tous les deux jours. Donc, on m'a appris à la rincer, à faire tout ça. Et voilà. Et maintenant, je n'ai plus besoin d'un nutritionniste. Je téléphone, je fais mes	Efficacité du service médical	Apprentissage de l'entretien de la sonde	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension médicale

		commandes. Et quand je sors de l'hôpital, avant de sortir de l'hôpital, parce que le jour que je rentre, pour la nuit, il me le faut, je redemande un redémarrage. Et comme je suis dans leur... J'ai mon dossier dans leur ordinateur. Donc, (nom de la participante), ils savent déjà tout. Et je refais toujours la même commande.					
377	P10	Et tout se passe très bien. Mais ça, parce que bon, j'ai toute ma tête, je sais me débrouiller. Maintenant, peut-être que pour d'autres personnes, c'est peut-être un nutritionniste qui fait tous les mois... Au moins, j'ai cet avantage que je sais... Mes quatre membres et ma déglutition, tout ça sont atteints, même par mon cerveau. Donc, je sais encore pas mal me débrouiller. Je fais ça toute seule. Je ne demande même pas à mon infirmière. Souvent, les infirmières, elles peuvent le faire aussi.	Dépendance	La patiente sait se débrouiller seule pour l'entretien de la sonde	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension médicale
378	P10	Oui, d'ailleurs, chaque fois, en ce qui concerne Remedus, en humain, ils le disent toujours, n'hésitez pas à nous contacter si quelque chose ne va pas. Oui. OK. Oui, ça, oui. Ça, de toute	Soutien des professionnels de santé	Explication des procédures à suivre pour les commandes des poches de gavage	Réseau de soutien	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

		façon, comme je viens de te dire, je vois mon stock. C'est moi qui prépare tout moi-même.					
379	P10	Je n'ai pas besoin de mon mari ni personne pour dire, tiens, comment ça va pour ma commande, non. Et alors, tout ce qui est suivi-GEP en elle-même, sans compter l'alimentation, le suivi-GEP, parce qu'il y a des bougeons, ça suinte, c'est là. Ça, c'est la nutritionniste. Tous les deux, trois mois, elle me téléphone pour me demander comment ça va.	Soutien des professionnels de santé	Suivi de l'état de santé de la participante par le personnel médical	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension médicale
380	P10	Et alors, si j'ai des choses qui me vont moins bien et que mes infirmières essayent de voir un peu qu'est-ce qu'on peut faire pour me soigner, eh bien, j'en parle à la nutritionniste et elle me dit les produits que je dois utiliser, tout, et je le dis à mes infirmières.	Soutien des professionnels de santé	Suivi de l'état de santé de la participante par le personnel médical	Réseau de soutien	Soins médicaux	Dimension médicale
381	P10	C'est elle qui m'a dit, la nutritionniste qui dit, les pansements adaptés qu'il faut mettre, les marques et tout ça, les pommades, s'il y a bourgeon, s'il y a une fuite. J'ai toutes sortes de... J'ai plusieurs, comment est-ce qu'on appelle	Soutien des professionnels de santé	Explication du matériel à utiliser pour l'entretien de la sonde	Réseau de soutien	Soins médicaux	Dimension médicale

		ça, traitements pour chaque chose à la maison.					
382	P10	Ça, c'est le côté négatif du truc, c'est, voilà, par exemple, ici, il y a encore un bourgeon qui est en train de vouloir revenir et on va me brûler au nitrate d'argent. Là, je sais bien que je vais encore avoir très, très mal, là.	Inconfort physique	Douleurs liées au traitement des bourgeons	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
383	P11	La sonde comporte un ballon dans l'estomac et un bouton Mic-Key en surface. C'est très discret et il n'y a aucune gêne.	Inconfort physique	Absent	Conséquences physiques liées à la sonde	Impact physique lié à la sonde	Dimension physique
384	P11	Je me nourris trois fois par jour aux heures des repas.	Fréquence d'alimentation	3 fois par jour	Gestion de l'alimentation par sonde	Mode de nutrition	Nutrition
385		Ça prend 20 minutes par repas. La nourriture est injectée grâce à une seringue de 60 ml.	Durée de l'alimentation	20 minutes par repas	Gestion de l'alimentation par sonde	Mode de nutrition	Nutrition
386	P11	Je me nourris trois fois par jour aux heures des repas. Ça prend 20 minutes par repas. La nourriture est injectée grâce à une seringue de 60 ml.	Mode d'utilisation	Utilisation d'une seringue pour introduire la nourriture dans la sonde	Gestion de l'alimentation par sonde	Mode de nutrition	Nutrition
387	P11	Je le fais seul, mais parfois ma femme m'aide.	Soutien de l'entourage	Aide ponctuelle de l'entourage	Autonomie	Impact sur le mode de vie	Dimension physique
388	P11	L'injection de certains médicaments est possible par la sonde.	Adaptation à la situation	Absorption de médicament par la sonde	Utilisation de la sonde	Soins médicaux	Dimension médicale
389	P11	Mais aller au restaurant ou au café perd tout intérêt. Pour voyager, il faut prévoir la	Activités quotidiennes	Ne part plus au restaurant et adaptation pour les voyages	Impact sur la vie quotidienne	Impact sur le mode de vie	Dimension sociale

		nourriture en quantité suffisante ; 1,5 kg par jour.					
390	P11	La gastrostomie n'a aucune incidence psychologique.	Bien-être émotionnel	Absence d'incidence psychologique	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
391	P11	Socialement c'est la perte du plaisir de manger et de boire qui est perturbante. Mais le fait d'être muet et très fatigué est encore plus gênant.	Émotions	Sensation d'absence de plaisir du fait de ne plus se nourrir par voie orale	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle
392	P11	j'apprécie la gastrostomie mais déplore la perte de plaisir.	Émotions	Appréciation de la GEP mais perte de plaisir	Ressenti émotionnel	Impact émotionnel	Dimension psychologique et émotionnelle

3. <u>Tableau 3.</u> *Tableau croisé dynamique des codes des retranscriptions*

Code sélectif > code axial > catégorie > propriété > dimension

Adaptation et flexibilité
Impact sur le mode de vie
Impact sur la vie quotidienne
Adaptation à la situation
Adaptation difficile au début puis positive avec du recul
Stratégies d'adaptation
Adaptation alimentaire
Adaptation à la situation
Stimulation du goût
Alimentation per os
Alimentation de plaisir
Vision positive sur la sonde et amélioration du bien-être depuis qu'elle a été mise en place grâce à l'alimentation de plaisir
Adaptation de la vie quotidienne
Activités pour le plaisir
Changement d'occupations
Adaptation à la situation
Maintien des rituels des repas avec son compagnon bien qu'il ne mange pas, pour avoir des moments de discussion
Mise en place de stratégie d'adaptation pour prendre sa douche, s'habiller malgré que cela soit moins évident
S'éclipse pour ne pas ressentir trop le manque de ne pas pouvoir manger comme son entourage et s'occupe autrement pendant le temps des repas
Utilisation de masque pour sortir et cacher la SNG. Souci de l'apparence face au regard des autres
Routines quotidiennes
Incapacité de maintenir certaines habitudes
Adaptation des activités
Adaptation à la situation
Pratique d'une activité de plaisir pour compenser ce qu'il ne peut plus réaliser
Recherche d'activité de plaisir
Adaptation des horaires d'alimentation
Horaire d'alimentation
Alimentation nocturne
Stratégie d'adaptation alimentaire
Alimentation la nuit pour être libre la journée
Adaptation des moyens de mobilité
Adaptation à la situation
Adaptation du matériel utilisé pour les longs trajets en voiture
Adaptation du matériel
Recherche de solutions économiques
Utilisation d'un matériel moins coûteux que le matériel adapté
Adaptation économique
Recherche de solutions économiques
Nettoyer les tubes tous les soirs pour éviter de les changer tous les jours. Attention importante portée à la durée du matériel

Adaptation physique
Adaptation à la situation
Écoute du corps pour la gestion de la douleur et de la gêne
Gestion de l'alimentation par sonde
Adaptation à la situation
Programme l'alimentation entérale selon son heure du lever
Utilisation de la sonde
Adaptation à la situation
Matériel adapté existant pour transporter la sonde
Mise en place de la sonde
Le GEP est facile à démarrer
Dimension financière
Coût
Impact financier des soins médicaux
Comparaison SNG et GEP
Praticité GEP > SNG mais coût GEP > SNG
Coût des soins médicaux
Intervention de la mutuelle
SNG moins chère que GEP
Coût du matériel
Coût financier pour se nourrir par sonde plus important.
Important
Intervention de la mutuelle
Nettoyer les tubes chaque soir afin d'éviter d'en acheter
Coût du matériel
Abordable
Recherche de solutions économiques
Nettoyer les tubes tous les soirs pour éviter de les changer tous les jours. Attention importante portée à la durée du matériel
Impact financier du matériel médical
Coût du matériel
Important coût du sac adapté pour transporter la poche de gavage
Le coût est un frein à l'accessibilité au matériel adapté
Dimension médicale
Entretien de la sonde
Autonomie
Informations médicales transmises
Apprentissage du nettoyage de la sonde
Apprentissage du nettoyage de la sonde grâce aux informations fournies par les infirmières
Nettoyage et entretien de la sonde
Apprentissage du nettoyage de la sonde
Apprentissage du nettoyage de la sonde par le personnel soignant
Facile d'utilisation ce qui accroit l'autonomie du participant
Le participant nettoie fréquemment sa sonde
Procédure de nettoyage appliquée par le participant
Changement de sonde
Nécessité de remplacer la sonde
Changements réguliers (tous les 3 mois)

Qualité des soins
Nettoyage et entretien de la sonde
Frottis
Impact sur le mode de vie
Autonomie
Dépendance
La patiente sait se débrouiller seule pour l'entretien de la sonde
Efficacité du service médical
Apprentissage de l'entretien de la sonde
Soutien des professionnels de santé
Suivi de l'état de santé de la participante par le personnel médical
Utilisation et entretien de la sonde
Apprentissage de l'utilisation de la sonde
Rôle du participant dans les choix médicaux
Choix des pratiques médicales
Choix de la sonde
Choix d'accepter l'opération et de porter la sonde
Choix de la sonde à ballonnet pour éviter les anesthésies générales à chaque changement
Choix de l'alimentation entérale afin de retourner au domicile entouré de ses proches
Refus de la GEP afin de limiter les opérations
Désir de retour au domicile
Désir de retour à domicile pour effectuer les soins et la prise en charge
Soins médicaux
Changement de sonde
Informations médicales transmises
Changement du type de sonde : passage de la SNG à la GEP
Nécessité de remplacer la sonde
Remplacer la sonde régulièrement tous les 4 mois
Conséquences physiques liées à la sonde
Effets secondaires physiques
Traitement médical pour éviter les reflux gastriques
Contexte de l'installation de la sonde
Informations médicales transmises
Besoin de plus d'informations et de formations sur l'alimentation entérale
Informations données explicites et complètes avant la pose de la sonde
Se sent mal informé concernant ce qui l'attend après l'installation de la sonde
Mise en place de la sonde
La sonde a été conservée pour la sécurité du participant
Le participant a conservé sa sonde à titre de prévention
Pour s'alimenter (urgent), car présence d'une fistule
La sonde a été mise en place de manière préventive
Dépendance au dispositif médical
Nécessité de la sonde
Nécessaire pour se nourrir
Qualité des soins
Efficacité du service médical
Organisation nécessaire concernant la vérification et la commande des poches de gavage
Erreur médicale perçue
La sonde a été serrée trop fort pendant sa pose

Informations médicales transmises
Informations données sur les sécrétions et les bourgeons
Qualité du matériel
Problèmes liés au matériel médical
Durabilité et solidité du matériel
Perforation du matériel
Réseau de soutien
Soutien des professionnels de santé
Explication des procédures à suivre pour les commandes des poches de gavage
Explication du matériel à utiliser pour l'entretien de la sonde
Suivi de l'état de santé de la participante par le personnel médical
Surveillance médicale
Évolution du poids
Surveillance du poids afin de savoir s'il faut retourner à une alimentation entérale
Utilisation de la sonde
Adaptation à la situation
Absorption de médicament par la sonde
Nécessité de la sonde
Absorption de médicaments par la sonde
Dimension physique
Impact physique de la dysphagie
Symptômes physiques liés à la dysphagie
Troubles de la déglutition
Difficulté présente dans le passé
Difficultés actuelles (avaler la salive)
Difficultés de déglutition présentes dans le passé (étranglement)
Difficultés dues à la dysphagie
Difficultés présentes dans le passé (difficulté à avaler et à mâcher)
Difficultés présentes dans le passé (difficulté à avaler)
Difficultés présentes dans le passé, attention accrue pour ne pas avaler de travers
Impact physique lié à la sonde
Caractéristiques de l'alimentation entérale
Perception physique liée à la sonde
Sensation de trop-plein (d'eau) après le gavage
Conséquences physiques liées à la sonde
Alimentation per os
Absence de sensation de faim
Carences nutritionnelles
Fatigue due à des carences
Changements physiologiques
Amélioration du transit
Perturbation du système digestif
Perturbation du système digestif (constipation ou diarrhée)
Perturbation du système digestif (rareté des selles)
Perturbation du système digestif avec de reflux de temps en temps
Comparaison SNG et GEP
GEP légèrement visible sous les vêtements
Douleur
Absence de douleur après la pose de la sonde

Absence de douleur après le retrait de la SNG
Description de la douleur postopératoire au niveau du ventre
Douleur absente mais petite gêne au début
Douleur absente suite à la mise en place de la SNG
Douleur après le renouvellement de la sonde
Douleurs post-opératoires après la mise en place de la GEP
La douleur n'a pas duré
Le participant ressent des douleurs liées à la sonde
Pas de douleur ni de complication après l'opération
Présente durant les activités si faux mouvement
Sensation de douleur et de gênes quelques fois
Effets secondaires physiques
Ballonnement
Bourgeons douloureux
Bourgeons fréquents
Existence de sécrétions
Présence de sécrétion et de bourgeons au niveau de la stomie
Reflux gastrique
Reflux gastrique lié à la sonde
Reflux gastrique pas lié à la sonde
Salivation et toux
Évolution du poids
Perte de poids progressive
Perte de poids
Perte de poids
Prise de poids puis maintien
Récupération d'un poids stable
Inconfort physique
Absence de gêne physique pour la GEP
Absent
Confort physique affecté car sensations désagréables
Douleurs liées au traitement des bourgeons
Gênant à cause du matériel accompagnant la sonde
Gênant au début, mais s'y habitue peu à peu
La sonde n'est pas dérangeante en elle-même au quotidien
Légère sensation pas dérangeante
Pas de douleur ni de gêne après la pose de la sonde nasogastrique
Pas de sensation d'inconfort au quotidien
Petite sensation au niveau du nez
Port de la sonde désagréable car elle bouge
Sensation de gêne liée à la sonde (salive présente, ça colle, ça bouge)
Sensation de la sonde présente durant les activités physiques
Sensation de ventre rempli mais pas de gêne
Perception physique liée à la sonde
Absence de difficultés physiques liées à la SNG
Changements corporels à cause de l'alimentation
Dégoût de l'odeur que dégage l'orifice pour rattacher la sonde
Faiblesse physique et manque de nourriture par voie orale
Le participant se sent fatigué

Se sent plus faible physiquement
Sensation de fatigue
Sensation de fatigue car besoin de nourriture solide
Sensation de fatigue et de faiblesse car l'alimentation était insuffisante
Qualité du sommeil
Perturbation du rythme du sommeil à cause de l'alimentation la nuit
Gestion de l'alimentation par sonde
Conséquence de l'alimentation nocturne
Ballonnements selon la position pour dormir
Meilleure qualité de sommeil lorsque l'alimentation nocturne se réalise à domicile plutôt qu'en centre hospitalier
Meilleure qualité de sommeil lorsque l'alimentation nocturne se réalise à domicile plutôt qu'en centre hospitalier car poche nutritive adaptée
Qualité du sommeil impactée en milieu hospitalier car coupure pour changer la poche nutritive
Qualité du sommeil réduite
Qualité du sommeil réduite en milieu hospitalier expliqué par le changement des poches d'alimentation
Perception physique liée à la sonde
Réduire le débit d'écoulement du gavage pour ne pas vomir
Poids
Évolution du poids
Absence de reprise de poids malgré la sonde (après une perte suite à la DO), mais maintien
Perte de poids
Risques liés à la sonde
Risque d'incident
Arrachement
Elle peut tomber
Impact physique lié à la sonde
Conséquences liées à la sonde
Changements physiologiques
Amélioration du transit
Perception physique liée à la sonde
Diminution de la fatigue
Qualité du sommeil
Moins bonne à cause du bruit de la sonde
Impact sur le mode de vie
Autonomie
Activités quotidiennes
Réduction des tâches domestiques
Mobilité
Limitation des mouvements
Soutien de l'entourage
Aide ponctuelle de l'entourage
Soutien du personnel médical
Aides à domicile
Impact sur la vie quotidienne
Activités quotidiennes

Abandon de certaines activités
Absence de restriction dans ses activités
Activités dans un périmètre limité
Légère gêne pour l'habillement
Reprise des exercices et du vélo
Mobilité
Mobilité réduite car difficulté à se déplacer
Mobilité réduite, car la sonde limite les mouvements
Dimension professionnelle
Impact sur le mode de vie
Impact sur la vie professionnelle
Vie professionnelle
Arrêt du travail
Continue à travailler de chez lui
Dimension psychologique et émotionnelle
Attitude face à la situation
Ressenti émotionnel
Ressenti par rapport aux autres
Absence de sentiment de différence par rapport aux autres, et ne prête pas attention aux jugements des autres
Envie personnelle
Envie personnelle
Désir de manger
Envie de manger des aliments consistants
Sensation de faim
Identité et perception de soi
Estime de soi
Perception du participant sur lui-même
Pas de changement notable dans l'estime de soi puisque la sonde est discrète
Ressenti émotionnel
Absence de changement dans l'estime de soi
Soutien de l'entourage
Aide émotionnelle pour maintenir une bonne estime de soi
Image de soi
Souci de l'apparence
Honte liée à sa condition et de ne plus être autonome dans son alimentation. Se considère comme handicapé et diminué.
Ne s'occupe plus de son apparence
Valeurs et identité
Ressenti émotionnel
Difficulté à accepter qu'il ne puisse plus manger par voie orale car de nature gourmande
Impact émotionnel
Adaptation psychologique
Adaptation à la situation
Choix de rester avec une SNG car étant temporaire, c'était un moyen de se pousser psychologiquement à guérir plus vite
Attitude face à la situation
Adaptation à la situation
Contrainte à accepter qu'elle ne puisse plus manger par voie orale

Résilience face à la situation
Émotions
Relativise
Relativise et considère qu'il n'a pas le droit de se plaindre car il y a des gens qui sont dans des situations bien pires
Résignation face à la situation mais pas d'acceptation, car cela n'est pas naturel pour le corps de se nourrir par sonde et absence de satisfaction dans cette condition
Résilience et acceptation de sa situation
Résilience face à la situation, conscient de ses choix et les accepte
Résilience face à la situation, la sonde "c'est pour leur bien", "c'est une question de survie"
Résilience face à la situation
Se sent chanceux car peu encore se nourrir, bien que par voie entérale
Ressenti par rapport aux autres
Indifférence
Dépendance au dispositif médical
Ressenti sur la situation
Résignation (pas le choix)
Envie personnelle
Désir de manger
L'envie de manger des aliments est importante
Estime de soi
Bien-être émotionnel
Absence de changement dans l'estime de soi
Réseau de soutien
Soutien de l'entourage
Adaptation des plats par le conjoint de la participante
Aide de l'entourage afin de tenir psychologiquement
Importance du soutien de l'entourage pour la récupération
Importance du soutien de l'entourage pour la récupération et la guérison
La présence de l'entourage est importante car cela constitue une aide émotionnelle
L'entourage aide le participant dans la vie quotidienne
Se sentir entouré aide psychologiquement et moralement
Soutien et présence du conjoint
Soutien des professionnels de santé
Explication des procédures à suivre pour les commandes des poches de gavage
Les professionnels de santé accompagnent convenablement le participant
Reconnaissance pour le soutien donné par les professionnels de santé
Soutien du personnel médical
Aide émotionnelle de savoir que le personnel médical est présent
Aide émotionnelle de savoir que le personnel médical est prêt à mettre en place des adaptations si la situation se dégrade
Aide psychologique de la part des professionnels de santé
Support psychologique
Aide psychologique de la part des professionnels de santé
Ressenti émotionnel
Adaptation à la situation
Nécessité de l'alimentation par sonde pour assurer les fonctions vitales
Alimentation per os

Alimentation de plaisir
Bien-être émotionnel
Absence d'incidence psychologique
Difficile au début de ne pas pouvoir manger par voie orale
Heureuse de pouvoir adapter son alimentation par voie orale
Le manque d'activité affecte le participant, sensation de restriction
Non affecté
Non affecté car la préoccupation principale était la pathologie primaire, et la sonde était secondaire
Non impacté par la sonde
Réduit par la perte ou la modification des routines
Sentiment d'être toujours fidèle à elle-même
Émotions
Absence d'inquiétude par rapport aux changements de poids réguliers
Appréciation de la GEP mais perte de plaisir
Appréhension au moment du changement du type de sonde (passage de SNG à GEP)
Appréhension de la pose de la SNG
Appréhension et peur d'aller à la selle à cause des changements de transit
Aspect négatif car impossibilité de se nourrir par voie orale
Changement de couleur de la sonde dérange, sentiment de dégoût
Changement des émotions depuis le port de la sonde. Plus de sensibilité, de nervosité, d'agressivité
Désir de manger et frustration de ne plus pouvoir ce qui lui fait plaisir
Difficulté à accepter le fait qu'il ne soit plus aussi dynamique qu'avant à cause de sa condition
Difficulté à accepter les changements et soins
Difficulté à vivre la situation
Difficulté de ne plus pouvoir manger et boire aux moments des repas comme son entourage
Durée de l'alimentation est gênante car importante
Frustration de ne pas pouvoir partager un repas avec son conjoint
Inquiétudes par rapport aux changements physiologiques
L'alimentation de plaisir est essentielle pour gérer la frustration et la colère de ne plus pouvoir manger ce qui lui plait
Lassitude face à la situation, et espère passer à autre chose
Le participant se sent globalement bien
Malheureux car ne pouvait plus manger ce qu'il voulait
Moralement fatigué de ne plus pouvoir bouger comme avant
Nostalgie de sa vie antérieure
Nostalgie et frustration de ne pas pouvoir manger comme son entourage. Manque de manger par voie orale
Préoccupation principale : ne plus manger et parler
Résignation face à la situation
Résilience et acceptation de sa situation car se rend compte qu'elle ne peut plus manger comme avant
Sensation d'absence de plaisir du fait de ne plus se nourrir par voie orale
Sensation du manque de ne plus aller au restaurant et de ne plus manger par voie orale
Sensation du manque de ne plus pouvoir cuisiner et manger par voie orale
Sensation du manque de ne plus pouvoir manger par voie orale, difficulté à vivre cette situation

Sensation du manque de nourriture, situation difficile à vivre
Sentiment de dégoût par rapport à l'aspect de l'alimentation entérale (mauvaise odeur et consistance collante)
Sentiment de manque de manger par voie orale
Sentiment lié au manque de nourriture par voie orale. Difficile, notamment pendant les évènements sociaux
Soulagement et disparition de l'anxiété au moment des repas avec l'arrivée de la sonde
Tristesse de ne plus pouvoir manger des plats cuisinés par elle-même
Trouve que la situation d'un malade est une injustice
Variabilités des émotions (parfois le moral est bon, parfois pas)
Informations médicales transmises
Rassurantes
Nécessité de la sonde
Nécessité de l'alimentation par sonde pour assurer les fonctions vitales
Ressenti par rapport aux autres
Légère stigmatisation, mais n'y prête pas attention
Pas de sentiment d'isolement
Rôle du moral dans la récupération
Émotions
Importance du moral pour la récupération
Impact sur le mode de vie
Autonomie
Dépendance
Besoin d'accompagnement pour les soins
Dépendance au personnel médical
La participante a besoin d'aide car n'est pas suffisamment autonome
Gestion de l'alimentation par sonde
Durée de l'alimentation
10 heures par jour
Impact sur la vie quotidienne
Activités quotidiennes
Changement d'habitudes
Changement d'habitudes (arrêts de la cuisine)
Maintien des activités culinaire
Praticité de la GEP car on peut tout faire pendant qu'on est alimenté
Praticité de la GEP qui permet une mobilité et de réaliser des activités pendant l'alimentation
Réduction de l'activité
Réduction et changement des activités
Réduite à cause de la durée de l'alimentation
Adaptation à la situation
Avis positif sur la sonde
Changement de mode de vie
Changement radical du mode de vie depuis l'hospitalisation
Comportements quotidiens
Attention, précaution supplémentaire
Mobilité
Réduction de la mobilité car la sonde n'est pas pratique pour se déplacer
Qualité du sommeil

Bonne qualité de sommeil
Bruit de la sonde la nuit
Bruit de la sonde la nuit qui perturbe le sommeil
Inchangé
Inchangée
Routines quotidiennes
Changement d'habitudes (créer une routine de nettoyage de la sonde)
Changements d'habitudes (créer une routine de nettoyage de la sonde)
Mode de nutrition
Préférence pour un type de sonde
Choix de la sonde
Choix de la sonde à ballonnet pour éviter les anesthésies générales à chaque changement
Comparaison SNG et GEP
GEP moins contraignante que SNG
Perspective sur l'avenir
Envie personnelle
Désir de retour au domicile
Espoir sur sa récupération et de pouvoir retourner à son domicile
Perspective de récupération
Attente de rétablissement
Espoir de manger à nouveau par voie orale
Espoir sur sa récupération
Incertitude sur la durée du traitement
Émotions
Incertitude quant à la récupération
Sonde avec une connotation négative. Se sentira mieux lorsqu'elle sera retirée
Stratégies d'adaptation
Adaptation de la vie quotidienne
Adaptation à la situation
Astuce afin d'améliorer son bien-être psychologique : mettre du Coca-Cola et du lait dans la sonde
Dimension sociale
Identité et perception de soi
Image de soi
Sentiment lié à l'apparence physique
Absence de gêne pour se montrer en public
Souci de l'apparence
Les normes sociales perçues par la participante sur son apparence la contraignent à annuler ses activités
N'est plus aussi coquette depuis l'alimentation par sonde
Personne fière et soucieuse de son apparence
Ressenti émotionnel
Participation sociale
Restreinte car honte de son apparence
Valeurs et identité
Souci de l'apparence
Fierté personnelle quant à l'apparence liée à l'éducation
Impact social
Impact sur la vie intime

Modification des échanges relationnels
Relation intime altérée
Perception de l'entourage
Perception du participant par l'entourage
Inquiétude de l'entourage et volonté de préserver le participant
Pas de changement dans la perception de l'entourage, absence de sentiment de stigmatisation
Rôle du patient >< rôle de mari
Relations sociales
Atteinte des relations sociales
Impact sur son entourage à cause de sa situation et de son souhait de ne plus réaliser d'activités, dû au regard d'autrui
Impressions que la sonde peut provoquer des stigmatisations sociales et un isolement
Restreintes à cause d'une image de soi négative
Réseau de soutien
Soutien de l'entourage
Disponibilité du voisin
Entourage présent pour le participant
Soutien de la famille et des proches
Impact sur le mode de vie
Autonomie
Changement dans la dynamique relationnelle et le rôle
Rôle du patient >< rôle de mari
Mobilité
La participante ne sait plus se déplacer en voiture comme avant
Perte d'autonomie
Déplacement et autonomie réduits ce qui l'empêche d'aller voir sa famille
Impact sur la vie quotidienne
Activités quotidiennes
Le participant ne part plus au restaurant et adaptation pour les voyages
Ne sort plus pour se balader en vélo avec sa femme
N'allait pas au restaurant ni au café
Changement dans la dynamique relationnelle et le rôle
Pas de changement du rôle quotidien
Changement de mode de vie
Moins de voyage par rapport à avant
Ne part plus en vacances car le matériel est encombrant
Réduction des voyages à cause des difficultés d'organisation et encombrement liées au matériel nutritionnel et de la sonde
Mobilité
La mobilité est réduite le patient passe plus de temps chez lui
Interactions sociales
Relations sociales
Atteinte des relations sociales
Modification des échanges téléphoniques avec les proches
Modification du contenu des échanges téléphoniques : tout est rapporté à la condition physique et l'évolution de la pathologie
Relation intime altérée mais relation avec les enfants, inchangée
Relations sociales inchangées

Sentiment d'isolement social
Participation sociale
Participation aux fêtes annuelles, inchangée
Le participant reçoit moins d'invitation de la part de son entourage
Restreinte par l'absence de plaisir ou la gêne de devoir imposer des adaptations alimentaires à ses proches
Sortie au restaurant diminuée, car l'alimentation par voie orale reste très limitée en quantité
Participation sociale
Refus des invitations de ses proches mais est toujours invitée
Réseau de soutien
Soutien de l'entourage
Conservation des relations familiales grâce à l'installation à domicile
Préférence pour un type de sonde
Image de soi
Comparaison SNG et GEP
SNG plus gênante en public
Nutrition
Adaptation du statut nutritionnel
Caractéristiques de l'alimentation entérale
Consistance de l'alimentation entérale
Liquide
Quantité d'alimentation
Eau après gavage trop importante
Modification du statut nutritionnel
Alimentation per os
Arrêt de l'alimentation par voie orale
Ne peut plus manger ce qu'il avait pour habitude de manger
Quantité d'alimentation
1L
Nouvelle perception de l'alimentation
Alimentation per os
Alimentation de plaisir
Changement dans l'expérience alimentaire
L'alimentation entérale change le rapport avec l'alimentation : absence de sollicitation des muscles orofaciaux
Adaptation du statut nutritionnel
Adaptation alimentaire
Adaptation à la situation
Apports caloriques suffisants, grâce à la sonde donc gestion des quantités pour l'alimentation par voie orale
Modification du statut nutritionnel
Alimentation per os
Restriction totale pour l'eau
Adaptation et flexibilité
Gestion de l'alimentation par sonde
Adaptation à la situation
Dosage des quantités et écoute des ressentis de son corps pour éviter d'avoir des gênes
Durée de l'alimentation

20 minutes par repas
Il y a des possibilités de régler la durée de l'alimentation
Fréquence d'alimentation
3 fois par jour
Horaire d'alimentation
Identique à l'alimentation orale (matin, midi et soir)
La journée, car la nuit l'appareil émet un bruit qui l'empêche de dormir
Gestion de l'alimentation par sonde
Mode d'utilisation
Utilisation d'une seringue pour introduire la nourriture dans la sonde
Impact physique lié à la sonde
Caractéristiques de l'alimentation entérale
Perception physique liée à la sonde
Sensation surtout quand le participant reçoit de l'eau par la sonde
Impact sur le mode de vie
Gestion de l'alimentation par sonde
Durée de l'alimentation
3 heures, 2 fois par jour
7 à 8h
Fréquence d'alimentation
2 fois par jour
Horaire d'alimentation
Alimentation de plaisir la journée
Alimentation la nuit pour être libre la journée
Nutrition la nuit
Impact sur la vie quotidienne
Modification du temps des repas
Temps des repas rallongé
Mode de nutrition
Dépendance au dispositif médical
Nécessité de la sonde
Nécessité de la sonde pour recevoir les nutriments suffisants
Préférence pour un type de sonde
Comparaison SNG et GEP
Refus du port de la GEP
GEP > SNG (GEP moins gênante)
Pratiques alimentaires passées
Modification du statut nutritionnel
Stratégie d'adaptation pour se nourrir par voie orale
Couper en petits morceaux les aliments pour déglutir plus facilement
Soins médicaux
Contexte de l'installation de la sonde
Nécessité de la sonde
Nécessaire afin de se nourrir car alimentation par voie orale devenue impossible
Dépendance au dispositif médical
Besoin calorique
Maintien des 2000 calories par jour
Utilisation de la sonde
Adaptation à la situation

Utilisation de la sonde pour s'hydrater

4. Annexe I : *Document d'information et de consentement du patient*

Cliniques universitaires SAINT-LUC UCL BRUXELLES	Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux - Information au patient ou participant (+PACO CTC)	UCLouvain
CEHF-FORM-129-1.0		Commission d'éthique hospitalo-facultaire
		Date d'application : 18/11/2019

Document d'information et de consentement du patient

INFORMATION AU PATIENT

Développer un questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes alimentées par sonde souffrant de dysphagie.

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une enquête. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette enquête.

Objectif et description de l'enquête

Il s'agit d'une enquête qui devrait inclure environ 20 patients.

L'objectif de cette enquête consiste à concevoir un questionnaire pouvant évaluer la qualité de vie de patients présentant une dysphagie et qui dépendent d'une alimentation par sonde.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, il vous sera demandé de participer à un entretien au cours duquel il vous sera demandé de répondre à certaines questions au sujet de la qualité de vie en lien avec la déglutition et l'alimentation par sonde.

Il vous sera demandé de participer à l'enquête pendant 1 heure environ. Il est possible de réaliser des pauses durant l'échange.

L'entretien aura lieu dans la chambre du participant si celui-ci est hospitalisé, sinon dans un bureau au service ORL en cas de consultation ambulatoire.

Si l'entretien a lieu en dehors de l'hôpital, l'entretien se fera au domicile du participant.

Promoteur de l'enquête

Le promoteur de l'enquête est l'Université catholique de Louvain-La-Neuve.

Participation volontaire

Votre participation à cette enquête est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'enquête font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette enquête n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette enquête, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Cependant, les informations obtenues grâce à cette étude peuvent contribuer à une meilleure connaissance de la qualité de vie chez les personnes alimentées par sonde présentant une dysphagie.

Les mémorantes s'engagent à ce qu'il n'y ait aucun partage et risque de fuite de données sensibles et confidentielles. Cependant, des risques indépendants de leur volonté peuvent survenir.

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette enquête, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur :

MS AMLIN INSURANCE SE, établie à 1030 Bruxelles, Bd. du Roi Albert II n° 37, atteste par la présente que les garanties du présent contrat sont acquises à :

Université Catholique de Louvain
Place de l'Université 1
1348 Louvain-La-Neuve

Numéro de police :

POLICE LXX111372

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette enquête demeureront strictement confidentielles. Nous utiliserons un compteur qui permettra de substituer les identificateurs (nom, prénom, âge…) par un nombre. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Les données concernant les participants seront préservées par les mémorantes, Mlle Yona DELMAS et Marie-Emmanuelle NDEYE, jusqu'à la fin de la réalisation du mémoire (Aout 2024), puis détruites. Celles-ci ne seront jamais divulguées et/ou partagées avec une tierce personne.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : rgpd@saintluc.uclouvain.be

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette enquête est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain, qui a émis un avis favorable le 15-03-2024.

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'enquête

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'enquête ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'enquête ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : Ingebord SIMPELAERE, Sylvie FRANCOIS

Téléphone : +32 472/45.06.78, +32 764 80 79

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le médiateur des droits des patients de l'hôpital :

E-mail : mediateur@saintluc.uclouvain.be

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PATIENT

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)), ... déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'enquête permettant de développer un questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes alimentées par sonde souffrant de dysphagie.
2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au patient. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête ; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
4. Je sais que cette enquête a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain.
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
   - La loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
   - La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
   - La loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
   - les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique indue pour ma participation à l'enquête.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette enquête.
9. Je consens de mon plein gré à l'enregistrement audio de l'entretien :

   ☐Oui ☐Non

..../...../2024

Nom, prénom et Signature — Date (jour/mois/année)

du (de la) patient(e)

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms) ..... confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) patient(e) mentionné(e) ci-dessus.

..../...../2024

Signature de la personne qui procure l'information — *Date (jour/mois/année)*

5. **Annexe II :** *Document de consentement au droit à l'enregistrement*

Consentement au droit à l'enregistrement

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms) .....
consent à ce que l'entretien dirigé par les mémorantes soit enregistré dans le cadre du mémoire intitulé : *« Création d'un questionnaire permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes alimentées par sonde et souffrant de dysphagie ».*

Adresse mail :

..../...../.....

Signature du (de la) concerné(e) Date (jour/mois/année)

6. <u>Annexe III :</u> *Avis favorable définitif du comité d'éthique des Cliniques universitaires Saint Luc*

Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 15 mars 2024

A l'investigateur responsable:
Mme Sylvie FRANCOIS
Otologie
Cliniques Universitaires Saint-Luc

Cc : **yona.delmas@student.uclouvain.be**
ingeborg.simpelaere@uclouvain.be
marie.ndeye@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2024/26FEV/092

N° Protocole : SONDE-DYSPHAGIE
Acronyme : SONDE-DYSPHAGIE
<u>Intitulé</u> : Développer un questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes alimentées par sonde suite à une dysphagie

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Formulaire de soumission simplifiée, reçu le 26/02/2024
- Protocole de recherche, Version 2 du 12/03/2024
- Résumé en FR, reçu le 26/02/2024
- Document d'Information et de Consentement Participants, Version 2 du 13/03/2024
- Questionnaire, guide d'entretien, Version 2 du 12/03/2024
- Certificat d'Assurance Amlin daté du 14 février 2024
- CVs datés et signés et certificat GCP de SIMPELAERE Ingeborg, reçus le 26/02/2024
- Questionnaire 1 RGPD, reçu le 26/02/2024
- Déclaration financière, reçu le 26/02/2024

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet pour lequel nous avons reçu l'avis des comités d'éthique locaux susmentionnés et en avons tenu compte.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement et de leur distribution aux différents comités d'éthique locaux.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

I. de Hemptinne

Mme I. de HEMPTINNE
Membre CEHF

Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président

Promenade de l'Alma 51 bte B1.43.03 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.55.14 E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Cliniques universitaires SAINT-LUC	Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif	UCLouvain
		Commission d'éthique hospitalo-facultaire
CEHF-FORM-006-17.0		Date d'application : 13/11/2023

Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)

▪ Président	▪ Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine
▪ Vice-présidents	▪ Véronique DUVEILLER, Pharmacien ▪ Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste et représentante des patients ▪ Yves HUMBLET, Docteur en médecine
▪ Secrétaire	▪ Isabelle SCHEERS, Docteur en médecine
▪ Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL	▪ Martine BERLIERE ▪ Yves HORSMANS ▪ Luc ROEGIERS[I] ▪ Bénédicte BRICHARD ▪ Christiane VERMYLEN
▪ Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc	▪ Dominique LAMY ▪ Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)[I]
▪ Ethicien	▪ Eric GAZIAUX ▪ Alain LOUTE
▪ Juriste	▪ Geneviève SCHAMPS
▪ Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale	▪ Cécile COUPEZ ▪ Oknam MICHOTTE[I]
▪ Psychologue	▪ Nicolas VERMEULEN[I]
▪ Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc	▪ Pascale de PIERPONT[I] ▪ Séverine HALLEUX[I]
▪ Méthodologiste	▪ Niko SPEYBROECK
▪ Collaborateurs Scientifiques, PhD	▪ Isabelle de HEMPTINNE[I] ▪ Anne GABRIEL[I]
▪ Représentants Patients	▪ Luc DUVEILLER[I] et/ou Aurélie CARLIER[I]
▪ Représentants Volontaires Sains	▪ Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUT[I]

[I] : *invité*

7. Annexe IV : *Assurance de l'étude*

ATTESTATION D'ASSURANCE

POLICE LXX111372

MS AMLIN INSURANCE SE, établie à 1030 Bruxelles, Bd. du Roi Albert II n° 37, atteste par la présente que les garanties du présent contrat sont acquises à

Université Catholique de Louvain
Place de l'Université 1
1348 Louvain-La-Neuve

Responsabilité assurée

La responsabilité civile légale même sans faute du fait de l'organisation d'expérimentations sur la personne humaine.

Expérimentation assurée

- Titre de l'étude : Création d'un questionnaire évaluant la qualité de vie chez les personnes alimentées par sonde et souffrant de dysphagie
- Promoteur : Yoan Delmas et Marie-Emmanuelle Ndeye
- Nombre de participants en Belgique : 20
- Monocentrique : ☐
- Multi-centrique : ☑
- Liste des différents sites : CH Léonard de Vinci et Vésale à Montigny-le-Tilleul, le CH Valida, domicile des participants et maison de repos, CUSL, CHIREC de Braine-l'Alleud
- Durée : 14/02/2024 au 31/08/2024 (multicentrique depuis le 21/5/2024)

☑Classe 1.A
Etudes de cohortes (type prospectif ou rétrospectif) : simple observation clinique (volontaires sains). Observation clinique de patients capables de donner leur consentement. Questionnaire à compléter par des patients. Etudes sur échantillon : urines, salives, secrétions diverses, sauf lorsque l'obtention de l'échantillon fait partie de l'expérimentation et nécessite des actes autres que le simple prélèvement externe. Expérimentation avec prise de sang par veine périphérique lorsque cette prise de sang aurait de toute façon dû être effectuée.

☐Classe 1.B
Observation clinique de personnes incapables de donner leur consentement. Examen clinique simple sans aucune manoeuvre thérapeutique. Investigation non invasive permise : échographie, électroencéphalogramme, électrocardiogramme, radiographie standard ou CT-Scanner sans contraste. Test à l'effort sous-maximal sans plus sur des volontaires ou des patients en l'absence de risques connus ischémie coronaire au cours d'un test.

Montant assuré

2.500.000 € par sinistre et par expérimentation, pour tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus.

L'assurance est conforme à la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Fait à LLN , le 21 mai 2024

Pour la compagnie,

Olivier Brisaer
Underwriting Liability

8. **Annexe V** : *Guide d'entretien, version 1*

Guide d'entretien semi-directif pour une étude qualitative

Destiné aux personnes alimentées par sonde souffrant de dysphagie

Date : Heure du début de l'entretien :

Lieu de l'entretien : Heure de fin de l'entretien :

Éléments à aborder avant l'entretien :

- Salutations et précision de l'objectif de l'étude et de l'entretien.

« Bonjour, je m'appelle Yona Delmas/Marie-Emmanuelle Ndeye et je suis étudiante en logopédie à l'Université Catholique de Louvain-La-Neuve. Nous vous remercions d'avoir accepté notre entrevue. Aujourd'hui, je souhaite discuter avec vous de votre expérience en tant que personne alimentée par sonde en raison d'une dysphagie. L'objectif de cet entretien est de comprendre votre vécu quotidien, les défis auxquels vous êtes confronté et comment cela affecte votre qualité de vie. Vos réponses contribueront à la création d'un questionnaire visant à évaluer la qualité de vie des personnes dans votre situation.

Nous tenons à souligner qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Notre objectif n'est pas de vous juger, ni d'évaluer vos connaissances, vos expériences ou vos compétences, mais plutôt d'écouter attentivement votre témoignage sur votre alimentation. Votre contribution est précieuse. »

- Avant l'entretien, il sera redemandé au répondant de confirmer par écrit et oralement son accord pour l'enregistrement (du son uniquement) de l'entretien.

« Voici le formulaire d'informations et de consentement libre et éclairé que nous vous invitons à lire attentivement ».

Déroulement de l'entretien :

- Nous utiliserons la technique de l'entonnoir en commençant par des questions générales et en les précisant au fil de l'entretien. L'entretien débutera par quelques questions destinées à cerner le profil du patient, avec notamment des questions personnelles ainsi que des questions spécifiques à l'étude.

« Au cours de l'entretien, nous aborderons quelques questions basées sur notre guide. Si certaines d'entre elles ne sont pas claires, n'hésitez pas à nous le signaler afin que nous puissions les clarifier.

L'entretien devrait durer environ une heure. Il sera enregistré pour que nous puissions accéder à votre témoignage, que nous retranscrirons par la suite.

Votre témoignage sera traité de manière confidentielle. Seules nous aurons accès à celui-ci.

À tout moment, vous avez le droit de refuser de répondre ou de mettre fin à l'entretien sans avoir à fournir d'explications ni subir de conséquences.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?».

Rubrique thématique – *A. Informations sur l'interlocuteur.trice*

- N° d'identification :
- Date de naissance :
- Âge :
- Sexe :
- Situation familiale :
- Scolarisation/Nombre d'années d'études :
- Date de la pose de la sonde :
- Type de sonde :
- Nombre d'années que la dysphagie a été diagnostiquée :
- Cause de la dysphagie (si connue) :
- Examen qui a permis de mettre en évidence la dysphagie (FEES, vidéofluoroscopie…) :

Rubrique thématique – *B. Physique*

1. Pouvez-vous me parler des symptômes physiques que vous ressentez en lien avec votre dysphagie et l'alimentation par sonde ?

2. Comment votre alimentation par sonde affecte-t-elle votre confort physique au quotidien ?

3. Quels sont les principaux obstacles physiques que vous rencontrez dans votre vie quotidienne en raison de votre condition ?

4. Comment gérez-vous les douleurs ou les gênes physiques liées à votre alimentation par sonde ?

5. Avez-vous remarqué des changements dans votre condition physique globale depuis que vous êtes alimenté(e) par sonde ?

Rubrique thématique – *C. Psychologique*

6. Comment votre alimentation par sonde a-t-elle affecté votre bien-être émotionnel ?

7. Quels sont les principaux sentiments ou émotions que vous ressentez par rapport à votre condition (positifs et négatifs) ?

8. À quel point vous sentez-vous capable de faire face aux défis émotionnels liés à votre alimentation par sonde ?

9. Avez-vous remarqué des changements dans votre estime de soi ou votre confiance en vous depuis que vous avez cette condition ?

10. Quelles sont les stratégies que vous utilisez pour maintenir un bon équilibre émotionnel malgré ces défis ?

Rubrique thématique – *D. Social*

11. Comment votre alimentation par sonde a-t-elle affecté vos relations sociales ?

12. Pouvez-vous partager des expériences spécifiques où votre condition a influencé vos interactions avec les autres ?

13. Quels sont les défis auxquels vous êtes confronté(e) lors des repas ou des événements sociaux en raison de votre alimentation ?

14. Ressentez-vous un sentiment d'isolement social ou de stigmatisation lié à votre condition ?

15. Quel soutien social ou familial trouvez-vous le plus utile pour faire face à ces défis ?

16. Avez-vous remarqué des changements concernant votre travail depuis que vous avez cette condition ?

17. Avez-vous remarqué des changements concernant votre rôle quotidien depuis que vous avez cette condition ?

18. Coût de la sonde ?

Rubrique thématique – *E. Conclusion*

19. Remerciements : Nous vous remercions sincèrement d'avoir partagé votre expérience avec nous aujourd'hui. Vos perceptives sont extrêmement précieuses pour notre projet.

20. Opportunité de partage : Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter ou discuter davantage ?

21. Clôture : Encore une fois, nous vous remercions pour votre temps et votre participation. Vos contributions aideront grandement la recherche.

9. **Annexe VI :** *Guide d'entretien, version 2*

Guide d'entretien semi-directif pour une étude qualitative

Destiné aux personnes alimentées par sonde souffrant de dysphagie

Date : Heure du début de l'entretien :

Lieu de l'entretien : Heure de fin de l'entretien :

Éléments à aborder avant l'entretien :

- Salutations et précision de l'objectif de l'étude et de l'entretien.

« Bonjour, je m'appelle Yona Delmas/Marie-Emmanuelle Ndeye et je suis étudiante en logopédie à l'Université Catholique de Louvain-La-Neuve. Nous vous remercions d'avoir accepté notre entrevue. Aujourd'hui, je souhaite discuter avec vous de votre expérience en tant que personne alimentée par sonde en raison d'une dysphagie. L'objectif de cet entretien est de comprendre votre vécu quotidien, les défis auxquels vous êtes confronté et comment cela affecte votre qualité de vie. Vos réponses contribueront à la création d'un questionnaire visant à évaluer la qualité de vie des personnes dans votre situation.

Nous tenons à souligner qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Notre objectif n'est pas de vous juger, ni d'évaluer vos connaissances, vos expériences ou vos compétences, mais plutôt d'écouter attentivement votre témoignage sur votre alimentation. Votre contribution est précieuse. »

- Avant l'entretien, il sera redemandé au répondant de confirmer par écrit et oralement son accord pour l'enregistrement (du son uniquement) de l'entretien.

« Voici le formulaire d'informations et de consentement libre et éclairé que nous vous invitons à lire attentivement ».

Déroulement de l'entretien :

- Nous utiliserons la technique de l'entonnoir en commençant par des questions générales et en les précisant au fil de l'entretien. L'entretien débutera par quelques questions destinées à cerner le profil du patient, avec notamment des questions personnelles ainsi que des questions spécifiques à l'étude.

« Au cours de l'entretien, nous aborderons quelques questions basées sur notre guide. Si certaines d'entre elles ne sont pas claires, n'hésitez pas à nous le signaler afin que nous puissions les clarifier.

L'entretien devrait durer environ une heure. Il sera enregistré pour que nous puissions accéder à votre témoignage, que nous retranscrirons par la suite.

Votre témoignage sera traité de manière confidentielle. Seules nous aurons accès à celui-ci.

À tout moment, vous avez le droit de refuser de répondre ou de mettre fin à l'entretien sans avoir à fournir d'explications ni subir de conséquences.

Avez-vous des questions ou des commentaires avant de commencer ?».

Rubrique thématique – *A. Informations sur l'interlocuteur.trice*

- N° d'identification :
- Date de naissance :
- Âge :
- Sexe :
- Situation familiale :
- Scolarisation/Nombre d'années d'études :
- Date de la pose de la sonde :
- Type de sonde :
- Nombre d'années que la dysphagie a été diagnostiquée :
- Cause de la dysphagie (si connue) :
- Examen qui a permis de mettre en évidence la dysphagie (FEES, vidéofluoroscopie…) :

Rubrique thématique – *B. Question générale*

1. Pouvez-vous nous décrire votre journée actuellement et nous expliquer s'il y a eu des changements depuis votre alimentation par sonde ?

Rubrique thématique – *C. Physique*

2. Pouvez-vous nous parler des symptômes physiques que vous ressentez en lien avec l'alimentation par sonde ?

3. Pouvez-vous bien bouger, marcher, ou cela a-t-il changé depuis que vous êtes nourri par sonde ?

4. Comment votre alimentation par sonde affecte-t-elle votre confort physique et limite-t-elle vos activités quotidiennes ?

5. Qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire depuis que vous êtes alimentés par sonde ?

6. Qu'est-ce que vous ne pouvez plus faire parce que vous ne pouvez plus manger, ni boire (ou de façon restreinte) ?

7. Quels sont les principaux obstacles physiques que vous rencontrez dans votre vie quotidienne en raison de votre condition ?

8. Êtes-vous dérangé par quelque chose ? Avez-vous certains inconforts ? Ressentez-vous des douleurs ?

9. Comment gérez-vous les douleurs ou les gênes physiques liées à votre alimentation par sonde ? Aviez-vous ces douleurs ou gênes avant votre alimentation par sonde ?

10. Avez-vous remarqué des changements dans votre condition physique globale depuis que vous êtes alimenté(e) par sonde ? Votre état de santé s'est-il amélioré, détérioré ou est-il resté le même depuis que vous êtes alimenté par sonde ?

11. Comment est votre sommeil ? Dormez-vous bien ? Votre rythme de sommeil a-t-il changé depuis que vous avez reçu la sonde ?

12. Quels sont les avantages de l'alimentation par sonde ? Remarquez-vous que vous êtes moins gêné par certains inconforts ? L'inconfort a-t-il disparu grâce à l'alimentation par sonde ?

13. Physiquement comment vous sentez-vous maintenant ? Êtes-vous satisfait de votre état de santé ?

14. Le tuyau affecte-t-il la façon de vous habiller ?

Rubrique thématique – *D. Psychologique*

15. Comment votre alimentation par sonde a-t-elle affecté votre bien-être émotionnel ?

16. Quels sont les principaux sentiments ou émotions que vous ressentez par rapport à votre condition (positifs et négatifs) ?

17. À quel point vous sentez-vous capable de faire face aux défis émotionnels liés à votre alimentation par sonde ?

18. Avez-vous remarqué des changements dans votre estime de soi ou votre confiance en vous depuis que vous avez cette condition ?

19. Quelles sont les stratégies que vous utilisez pour maintenir un bon équilibre émotionnel malgré ces défis ?

20. Êtes-vous heureux en générale ? Êtes-vous satisfait de votre régime alimentaire ?

21. Réagissez-vous différemment envers les autres depuis que vous êtes nourri par sonde ? Cela est-il lié à ce style d'alimentation ?

22. Comment décririez-vous votre comportement au quotidien (calme, nerveux…) ? Avez-vous eu le même comportement envers les autres depuis que vous êtes nourri par sonde ?

Rubrique thématique – *E. Social*

23. Comment votre alimentation par sonde a-t-elle affecté vos relations sociales ?

24. Pouvez-vous partager des expériences spécifiques où votre condition a influencé vos interactions avec les autres ?

25. Comment vous sentez-vous avec les autres ? Est-ce que cela a changé depuis que vous êtes nourri par sonde ?

26. Quels sont les défis auxquels vous êtes confronté(e) lors des repas ou des événements sociaux en raison de votre alimentation ?

27. Ressentez-vous un sentiment d'isolement social ou de stigmatisation lié à votre condition ?

28. Quel soutien social ou familial trouvez-vous le plus utile pour faire face à ces défis ?

29. Avez-vous remarqué des changements concernant votre travail (si travaille encore) depuis que vous avez cette condition ?

30. Avez-vous remarqué des changements concernant votre rôle quotidien depuis que vous avez cette condition ?

31. Que faites-vous de vos temps libres maintenant ? Avez-vous des passions ? Cela a-t-il changé depuis votre alimentation par sonde ?

32. Votre participation aux conversations a-t-elle changé depuis que vous êtes alimenté par sonde ?

33. Aimez-vous aller à des fêtes comme Noël, Pâques etc. ? Si non, pourquoi ? Y a-t-il un lien avec votre alimentation par sonde ?

34. Refusez-vous parfois une invitation à une fête ? Si oui, pourquoi ?

35. Lorsque votre conjoint/famille/autre personne mange, êtes-vous là ? Si oui, qu'est-ce que cela vous fait ? Si non, pourquoi n'êtes-vous pas présent ?

36. Votre relation avec votre conjoint ou d'autres membres de votre famille a-t-elle changé depuis que vous avez été nourri par sonde ?

37. Votre relation avec vos amis/connaissances a-t-elle changé ?

38. Avez-vous besoin de l'aide d'une tierce personne ? Est-ce la même personne depuis que vous êtes nourri par sonde ?

Rubrique thématique – F. *Domaines autres*

39. Quel est l'impact financier de l'alimentation par sonde ? Cela coûte-t-il plus cher que si vous deviez vous alimenter par voie orale ?

40. Avez-vous choisi votre propre méthode d'alimentation, c'est-à-dire l'alimentation par sonde ? Que cela vous fait-il ressentir ?

41. Étiez-vous habitué à voyager et cela a-t-il changé depuis votre alimentation par sonde ?

42. Avez-vous reçu les informations nécessaires sur votre alimentation par sonde avant de quitter l'hôpital ? Sur quoi avez-vous reçu des informations ? Qui vous les a données ?

43. Savez-vous qui contacter si vous avez des questions concernant votre alimentation par sonde ?

44. Où obtenez-vous votre alimentation ? Qui veille à ce que vous receviez votre alimentation ?

45. Combien d'heures par jours recevez-vous votre alimentation ? Est-ce continu ? La nuit également ? Est-ce que cela a des conséquences sur votre quotidien ?

Rubrique thématique – G. *Conclusion*

46. Remerciements : Nous vous remercions sincèrement d'avoir partagé votre expérience avec nous aujourd'hui. Vos perceptives sont extrêmement précieuses pour notre projet.

47. Opportunité de partage : Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter ou discuter davantage ?

48. Clôture : Encore une fois, nous vous remercions pour votre temps et votre participation. Vos contributions aideront grandement la recherche.

10. **Annexe VII** : *Glossaire*

AVC : accidents vasculaires cérébraux.

Bolus : nourriture et liquides qu'une personne s'apprête à déglutir. Ils sont imprégnés de salive en même temps que le processus de mastication.

CEHF : Comité Ethique Hospitalo-Facultaire.

DO : Dysphagie oropharyngée.

CH : Centre hospitalier.

EAT-10 : Eating assessment tool – 10.

EN : Nutrition entérale.

FEES : Évaluation endoscopique par fibroscopie de la déglutition.

FHS : Etat de santé fonctionnelle.

GEP : Gastrostomie Endoscopique Percutanée.

HEN : Nutrition entérale à domicile.

IDDSI : « International Dysphagia Diet Standardisation Initiative ». Terminologie internationale pour les textures modifiées et les liquides épaissis adaptés à la dysphagie.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

ORL : Oto-rhino-laryngé.

PRO : Patient Reported Outcome.

QdV : Qualité de vie.

QVLS : Qualité de Vie Liée à la Santé.

RGO : Reflux gastro-œsophagien.

SEP : Sclérose en plaques.

SF-36 : « *36-Item Short Form Health Survey* ».

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique.

SNG : Sonde naso-gastrique.

SWAL-QoL : Questionnaire SWAL-Quality Of Life, McHorney et al., 1997.

VFS : Vidéofluoroscopie. Il s'agit de la méthode de référence pour étudier les mécanismes buccaux et pharyngés.

11. <u>Annexe VIII :</u> *Questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par sonde (SNG et GEP)*

Questionnaire

1. Sur une échelle de « *pas du tout d'accord* » à « *tout à fait d'accord* », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>l'adaptation et la flexibilité</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Adaptation et flexibilité »	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. L'installation de la sonde alimentaire a impacté votre mode de vie.	SNG ou GEP					
2. L'adaptation au quotidien était difficile après la pose de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
3. Vous avez mis en place des stratégies pour vous adapter à votre nouveau mode d'alimentation.	SNG ou GEP					
4. Vous stimulez votre goût depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
5. Vous avez une alimentation de plaisir en plus de l'alimentation par sonde.	GEP					
6. Votre bien-être s'est amélioré depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					

7. Vos occupations ont changé depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
8. Vous maintenez des rituels de repas avec votre entourage afin d'avoir des moments de discussion.	SNG ou GEP					
9. Vous avez des stratégies pour prendre votre douche.	SNG ou GEP					
10. Vous avez des stratégies pour vous habiller.	SNG ou GEP					
11. Vous ressentez le besoin de vous éclipser pendant que votre entourage mange.	SNG ou GEP					
12. Vous portez des masques afin de cacher votre sonde alimentaire pour sortir.	SNG					
13. Vous parvenez à maintenir vos habitudes depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
14. Vous pratiquez un loisir pour compenser ce que vous ne pouvez plus réaliser depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
15. Vous recherchez un loisir depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
16. Vous choisissez de vous alimenter via la sonde alimentaire la nuit.	SNG ou GEP					
17. Vous choisissez de vous alimenter via la sonde alimentaire la nuit pour être libre la journée.	SNG ou GEP					
18. Vous avez adapté le dispositif de sonde alimentaire pour vous déplacer.	SNG ou GEP					

19. Vous adaptez votre matériel pour les voyages en voiture.	SNG ou GEP					
20. Vous recherchez des stratégies pour limiter le coût du dispositif alimentaire.	SNG ou GEP					
21. Vous nettoyez la sonde alimentaire pour éviter de changer de tube tous les jours.	SNG ou GEP					
22. Vous trouvez que le matériel du dispositif alimentaire est durable.	SNG ou GEP					
23. Vous êtes plus à l'écoute de votre corps pour gérer les douleurs et les gênes induites par la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
24. Vous programmez l'alimentation nocturne selon votre heure de lever.	SNG ou GEP					
25. Vous utilisez le matériel adapté pour transporter la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
26. Vous trouvez la sonde de gastrostomie simple à démarrer.	GEP					
27. Vous utilisez un matériel non spécifique à la sonde pour limiter les coûts induits par un matériel spécifique.	SNG ou GEP					

2. Sur une échelle de « *pas du tout d'accord* » à « *tout à fait d'accord* », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>la dimension financière</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension financière »	**Sonde alimentaire utilisée par le**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord,**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**

	participant pour répondre à la question			**ni pas d'accord**		
1. Vous trouvez la sonde de gastrostomie plus pratique que la sonde nasogastrique.	SNG **et** GEP					
2. Vous trouvez la sonde de gastrostomie plus coûteuse que la sonde nasogastrique.	SNG **et** GEP					
3. Vous êtes satisfait de la prise en charge de la mutuelle pour les soins médicaux en lien avec la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
4. Vous trouvez que se nourrir par sonde alimentaire est plus coûteux que se nourrir par voie orale.	SNG ou GEP					
5. Vous trouvez le coût de la sonde alimentaire important.	SNG ou GEP					
6. Vous êtes satisfait de la prise en charge de la mutuelle pour la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
7. Vous réutilisez le matériel à usage unique par soucis financiers.	SNG ou GEP					
8. Vous trouvez le matériel spécifique à la sonde alimentaire abordable.	SNG ou GEP					
9. Vous nettoyez la sonde alimentaire pour éviter de changer de tube tous les jours par soucis financiers.	SNG ou GEP					

10. Vous trouvez le sac de transport adapté à la sonde alimentaire coûteux.	GEP					
11. Vous pensez que le coût du matériel adapté à la sonde alimentaire peut-être un frein à l'accessibilité ?	SNG ou GEP					

3. Sur une échelle de « *pas du tout d'accord* » à « *tout à fait d'accord* », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne la dimension médicale dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension médicale »	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. Vous trouvez qu'il est possible d'être autonome sur le nettoyage de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
2. Vous trouvez que les informations transmises sur le nettoyage de la sonde alimentaire sont suffisantes pour y parvenir par vous-mêmes.	SNG ou GEP					
3. Vous trouvez le nettoyage de la sonde alimentaire simple à réaliser.	SNG ou GEP					

4. Vous nettoyez fréquemment votre sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
5. Vous devez régulièrement changer de sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
6. Vous devez régulièrement réaliser un frottis au niveau de la stomie.	GEP					
7. Vous arrivez à vous en sortir seul dans l'entretien de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
8. Vous avez reçu une formation spécifique à l'entretien de la sonde alimentaire de la part du personnel médical.	SNG ou GEP					
9. Le personnel médical surveille votre état de santé afin d'adapter l'alimentation entérale selon votre condition.	SNG ou GEP					
10. Vous avez reçu une formation spécifique à l'utilisation de la sonde de la part du personnel médical.	SNG ou GEP					
11. Vous avez choisi un type de sonde de gastrostomie particulier pour éviter les anesthésies générales lors des changements.	GEP					
12. Vous avez choisi de vous alimenter par sonde alimentaire afin de retourner à votre domicile pour être entouré par vos proches.	SNG ou GEP					
13. Vous avez refusé le port d'une sonde de gastrostomie afin de limiter les opérations chirurgicales qui y sont liées.	SNG ou GEP					

14. Si vous êtes hospitalisé, vous avez le désir de continuer le traitement à domicile.	SNG ou GEP Hospitalisation					
15. Vous êtes passé d'une sonde nasogastrique à une sonde de gastrostomie au cours de votre traitement.	SNG **et** GEP					
16. Vous remplacez votre sonde de gastrostomie régulièrement.	GEP					
17. Vous trouvez que la sonde alimentaire est pratique, car vous pouvez réaliser d'autres activités pendant votre alimentation.	GEP **et** SNG					
18. Vous prenez des traitements médicaux pour éviter les reflux gastriques causés par le port de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
19. Vous sentez le besoin d'avoir plus d'informations et de formations concernant l'alimentation entérale.	GEP ou SNG					
20. Vous avez reçu des informations explicites et complètes avant la pose de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
21. Vous avez l'impression d'avoir été bien informé sur ce qui vous attendait après l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
22. La sonde alimentaire a été conservée dans un but préventif.	GEP ou SNG					
23. La sonde a été mise en place dans un but préventif à la suite d'une intervention médicale.	GEP ou SNG					
24. La pose de la sonde alimentaire était une mesure d'urgence.	GEP ou SNG					
25. L'utilisation de la sonde alimentaire est une nécessité pour votre alimentation.	GEP ou SNG					

26. Vous trouvez que la commande des poches de nutrition auprès des services médicaux demande une certaine organisation de votre part.	GEP ou SNG					
27. La sonde alimentaire a été serrée trop fort lors de l'installation.	GEP					
28. Le personnel médical vous a informé sur les sécrétions et les bourgeons induits par la sonde alimentaire.	GEP					
29. Le dispositif alimentaire est solide et durable.	GEP ou SNG					
30. Le matériel s'est perforé lors de l'installation de la sonde.	GEP					
31. Le personnel médical vous a suffisamment expliqué les procédures à suivre pour commander les poches alimentaires.	GEP ou SNG					
32. Le personnel médical vous a informé sur le matériel à utiliser pour l'entretien de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
33. Votre état de santé en relation avec le port de la sonde alimentaire était suivi par le personnel médical.	GEP ou SNG					
34. Vous utilisez la sonde alimentaire pour absorber des médicaments.	GEP ou SNG					
35. Vous avez fait le choix d'accepter l'opération et de porter une sonde de gastrostomie.	GEP					

4. Sur une échelle de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne la dimension physique dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension physique »	Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question	Réponses				
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Vous avez des symptômes physiques liés à la dysphagie.	SNG ou GEP					
2. Vous rencontrez des difficultés à avaler votre salive.	SNG ou GEP					
3. Vous avez des sensations d'étranglement.	SNG ou GEP					
4. Vous rencontrez des difficultés à mâcher.	SNG ou GEP					
5. Vous rencontrez des difficultés à déglutir.	SNG ou GEP					
6. Vous êtes concentré sur votre déglutition par peur d'avaler de travers.	SNG ou GEP					
7. Vous avez une sensation de trop-plein après le gavage et l'absorption d'eau par la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
8. Vous avez la sensation de faim.	SNG ou GEP					
9. Vous êtes fatigué à cause des carences nutritionnelles.	SNG ou GEP					
10. Vous avez remarqué une amélioration de votre transit intestinal depuis l'alimentation par sonde.	SNG ou GEP					
11. Vous avez relevé des perturbations de votre système digestif depuis	SNG ou GEP					

l'installation de la sonde alimentaire.						
12. Vous avez l'impression d'être constipé depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
13. Vous avez l'impression d'avoir la diarrhée.	SNG ou GEP					
14. Vous avez l'impression d'aller moins fréquemment à la selle depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
15. Vous avez l'impression d'avoir des reflux gastriques depuis l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
16. Vous trouvez la sonde alimentaire visible sous les vêtements.	GEP					
17. Vous avez ressenti des douleurs après la pose de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
18. Vous avez ressenti des douleurs après le retrait de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
19. Vous avez des douleurs au ventre depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP					
20. Vous avez ressenti une gêne immédiatement après l'installation de la sonde alimentaire.	SNG ou GEP					
21. Vous avez ressenti des douleurs après le renouvellement de la sonde alimentaire.	GEP					
22. Vous avez eu l'impression que les douleurs après l'installation de la sonde alimentaire avaient tendance à durer.	SNG ou GEP					
23. Vous avez eu des complications après	SNG ou GEP					

l'installation de la sonde alimentaire.						
24. Vous avez des douleurs lorsque vous faites une activité.	SNG ou GEP					
25. Vous ressentez souvent des douleurs lors de faux mouvements.	SNG ou GEP					
26. Vous ressentez souvent une sensation de gêne physique depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
27. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels que des ballonnements.	SNG ou GEP					
28. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels que des bourgeons au niveau de la stomie.	GEP					
29. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels que des sécrétions importantes au niveau de la stomie.	GEP					
30. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels que des reflux gastriques.	GEP ou SNG					
31. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels qu'une sensation de salivation.	GEP ou SNG					
32. Vous avez des effets secondaires depuis l'installation de la sonde alimentaire tels que l'envie de tousser.	GEP ou SNG					
33. Vous avez remarqué une évolution de votre poids depuis	GEP ou SNG					

l'installation de la sonde alimentaire.						
34. Vous avez perdu du poids depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
35. Vous avez pris du poids depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
36. Vous avez maintenu votre poids depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
37. Vous avez récupéré un poids stable depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
38. Vous sentez la présence d'une gêne physique depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
39. Vous avez des sensations désagréables depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
40. Vous ressentez des douleurs liées au traitement des bourgeons au niveau de la stomie.	GEP					
41. Vous vous sentez gêné physiquement par le matériel accompagnant la sonde.	GEP ou SNG					
42. Vous vous habituez peu à peu à la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
43. Vous trouvez la sonde alimentaire dérangeante au quotidien.	GEP ou SNG					
44. Vous ressentez une gêne particulière au niveau du nez.	SNG					
45. Vous trouvez que la sonde alimentaire est dérangeante car elle trop mobile.	GEP ou SNG					
46. Vous trouvez cela dérangeant que la	GEP					

sonde alimentaire colle.						
47. Vous avez la sensation de « ventre rempli » depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
48. Vous ressentez une absence de difficulté physique liée à la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
49. Vous ressentez des changements corporels depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
50. Vous êtes rebuté par l'odeur que dégage la stomie.	GEP					
51. Vous vous sentez fatigué depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
52. Vous ressentez le manque de nourriture par voie orale.	GEP ou SNG					
53. Vous ressentez le besoin de manger des aliments solides.	GEP ou SNG					
54. Vous remarquez un changement dans votre qualité de sommeil depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
55. Votre rythme de sommeil est perturbé si votre alimentation est la nuit.	GEP ou SNG					
56. Vous ressentez des ballonnements selon la position adoptée pour dormir si vous êtes alimenté la nuit.	GEP ou SNG					
57. Vous trouvez que vous avez une meilleure qualité de sommeil lorsque l'alimentation nocturne se déroule à votre domicile plutôt qu'en milieu hospitalier.	GEP ou SNG					
58. Vous trouvez votre qualité de sommeil améliorée depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

59. Vous ressentez le besoin de diminuer le débit d'écoulement du gavage pour ne pas vomir.	GEP ou SNG					
60. Vous avez souvent tendance à arracher involontairement la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
61. Vous avez souvent remarqué que la sonde alimentaire tombait.	GEP ou SNG					
62. Vous trouvez votre transit intestinal amélioré depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
63. Vous trouvez que votre fatigue a diminué depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
64. Votre qualité de sommeil est diminuée à cause du bruit produit par la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
65. Vous avez l'impression que votre autonomie a diminué depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
66. Vous trouvez que vous avez réduit vos tâches domestiques depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
67. Vous trouvez que vous êtes limité dans vos mouvements à cause de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
68. Vous recevez de temps à autre le soutien de votre entourage pour effectuer une tâche pour laquelle vous êtes physiquement limité.	GEP ou SNG					
69. Vous recevez de l'aide à domicile par le personnel médical.	GEP ou SNG					
70. Vous avez eu l'impression de devoir abandonner certaines activités du fait de	GEP ou SNG					

votre condition physique depuis l'installation de la sonde alimentaire.						
71. Vous ressentez que physiquement, la sonde alimentaire a impacté votre vie quotidienne.	GEP ou SNG					
72. Vous trouvez que vos activités se situent désormais dans un périmètre limité depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
73. Vous ressentez une gêne physique pour vous habiller depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
74. Vous avez repris des activités que vous aviez stoppées au moment de l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
75. Vous trouvez que la sonde alimentaire vous réduit votre mobilité.	GEP ou SNG					

5. Sur une échelle de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>la dimension professionnelle</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension professionnelle »	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. Votre vie professionnelle a été impactée depuis	GEP ou SNG					

l'installation de la sonde alimentaire.						
2. Vous avez dû arrêter votre activité professionnelle depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
3. Vous pouvez continuer votre activité professionnelle à domicile.	GEP ou SNG					

6. Sur une échelle de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>la dimension psychologique et émotionnelle</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension psychologique et émotionnelle »	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. Vous ressentez un sentiment de différence par rapport aux autres depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

2. Vous prêtez attention au jugement des autres depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
3. Vous ressentez l'envie de manger des aliments consistants depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
4. Vous ressentez la sensation de faim depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
5. Vous avez noté des changements dans l'estime de vous-même depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
6. Vous trouvez le soutien de l'entourage essentiel comme aide émotionnelle pour maintenir une bonne estime de soi.	GEP ou SNG					
7. Vous ressentez de la honte liée à votre condition depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
8. Vous vous sentez handicapé et diminué depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
9. Vous avez l'impression de vous occuper de votre apparence depuis l'installation de la sonde alimentaire ?	GEP ou SNG					
10. Vous avez des difficultés à accepter que vous ne puissiez plus manger par voie orale ?	GEP ou SNG					
11. Vous avez choisi la sonde nasogastrique car étant temporaire, cela vous motive psychologiquement à guérir plus vite.	SNG					
12. Vous avez l'impression d'être contraint à	GEP ou SNG					

accepter que vous ne puissiez plus manger par voie orale.						
13. Vous avez la sensation d'être résilient depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
14. Vous avez l'impression de relativiser depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
15. Vous avez l'impression que vous n'avez pas le droit de vous plaindre de votre situation, car vous avez encore la « chance » de vous nourrir à votre faim.	GEP ou SNG					
16. Vous avez la sensation de vivre la situation avec résignation plutôt qu'avec acceptation.	GEP ou SNG					
17. Vous avez l'impression que vous ne pouvez en aucun cas vous satisfaire de votre condition.	GEP ou SNG					
18. Vous avez le sentiment que la sonde alimentaire est présente pour votre survie.	GEP ou SNG					
19. Vous vous sentez chanceux de pouvoir vous nourrir même si cela implique de ne plus se nourrir par voie orale.	GEP ou SNG					
20. Vous vous sentez indifférent face au regard des autres depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
21. Vous vous sentez dépendant de votre dispositif médical.	GEP ou SNG					
22. L'envie de manger des aliments est fortement présente chez vous.	GEP ou SNG					
23. Vous avez eu l'impression de recevoir davantage de soutien de la part de votre entourage depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
24. Votre entourage vous soutient	GEP ou SNG					

psychologiquement depuis l'installation de la sonde alimentaire.						
25. Vous trouvez le soutien de l'entourage important pour la récupération et la guérison.	GEP ou SNG					
26. Vous trouvez que la présence de l'entourage constitue une aide émotionnelle.	GEP ou SNG					
27. Vous trouvez que votre entourage vous aide dans votre vie quotidienne.	GEP ou SNG					
28. Les explications du personnel de santé sur les procédures de commande des poches alimentaires sont suffisamment claires pour vous rassurer.	GEP ou SNG					
29. Vous considérez l'accompagnement du personnel de santé comme une chance.	GEP ou SNG					
30. Vous vous sentez reconnaissant du soutien apporté par les professionnels de santé.	GEP ou SNG					
31. Savoir que le personnel médical est présent pour vous constitue une aide émotionnelle.	GEP ou SNG					
32. Savoir que le personnel médical est prêt à mettre en place des adaptations si votre situation se dégrade constitue-t-il une aide émotionnelle.	GEP ou SNG					
33. La présence des professionnels de santé constitue pour vous une aide psychologique.	GEP ou SNG					
34. Vous avez une alimentation de plaisir.	GEP ou SNG					
35. Vous avez le sentiment que l'installation de la sonde alimentaire a eu une incidence psychologique sur votre bien-être émotionnel.	GEP ou SNG					
36. Vous avez le sentiment que le fait de ne pas pouvoir manger par voie	GEP ou SNG					

orale a impacté votre bien-être émotionnel au début de l'installation de la sonde alimentaire.						
37. Vous avez le sentiment d'être restreint dans vos activités physiques et que cela affecte votre bien-être émotionnel.	GEP ou SNG					
38. Vous avez le sentiment que votre bien-être n'est pas affecté depuis l'installation de la sonde alimentaire car il serait plus impacté par une pathologie primaire.	GEP ou SNG					
39. Vous avez le sentiment que votre bien-être est affecté car l'installation de la sonde alimentaire a réduit ou modifié vos routines.	GEP ou SNG					
40. Vous avez le sentiment d'être toujours fidèle à vous-même.	GEP ou SNG					
41. Vous ressentez une inquiétude particulière face aux changements réguliers de votre poids.	GEP ou SNG					
42. Vous appréhendez le passage d'une sonde nasogastrique à une sonde de gastrostomie, si le changement était nécessaire.	SNG					
43. Vous avez appréhendé la pose de la sonde nasogastrique.	SNG					
44. Vous appréhendez d'aller à la selle à cause d'un changement de transit intestinal depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
45. Vous ressentez du dégoût ou un dérangement car la sonde peut changer de couleur au fur et à mesure de son utilisation.	GEP ou SNG					
46. Vous trouvez que vos émotions ont changé depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

47. Vous vous sentez frustré de ne plus pouvoir manger ce qui vous fait plaisir.	GEP ou SNG					
48. Vous avez des difficultés à accepter le fait de ne plus être aussi dynamique qu'avant l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
49. Vous avez des difficultés à accepter les changements et les soins depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
50. Vous trouvez difficile de vivre votre situation depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
51. Vous trouvez difficile de ne plus pouvoir manger et boire aux moments des repas comme votre entourage.	GEP ou SNG					
52. Vous trouvez la durée de l'alimentation avec la sonde gênante, car trop longue.	GEP ou SNG					
53. Vous trouvez frustrant de ne plus pouvoir partager des repas avec votre entourage.	GEP ou SNG					
54. Vous êtes inquiets concernant les changements physiologiques que peut engendrer la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
55. Vous trouvez que l'alimentation de plaisir est essentielle pour gérer la frustration et la colère de ne plus pouvoir manger ce qui vous plait.	GEP ou SNG					
56. Vous avez un sentiment de lassitude et l'espoir de vite changer de situation.	GEP ou SNG					
57. Vous vous sentez globalement bien émotionnellement.	GEP ou SNG					
58. Vous vous sentez malheureux de ne plus	GEP ou SNG					

pouvoir manger ce qui vous plait.						
59. Vous vous sentez moralement fatigué de ne plus pouvoir bouger comme avant.	GEP ou SNG					
60. Vous êtes nostalgique de votre vie avant l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
61. Ne plus manger par voie orale fait partie de vos préoccupations principales.	GEP ou SNG					
62. Vous vous trouvez résigné face à votre situation.	GEP ou SNG					
63. Vous avez le sentiment de ne plus éprouver de plaisir du fait de ne plus vous nourrir par voie orale.	GEP ou SNG					
64. Vous ressentez le manque de ne plus aller manger au restaurant.	GEP ou SNG					
65. Vous ressentez le manque de ne plus pouvoir cuisiner et manger par voie orale.	GEP ou SNG					
66. Vous ressentez du dégoût par rapport à l'aspect de l'alimentation entérale (mauvaise odeur, consistance…).	GEP ou SNG					
67. Vous trouvez que ne plus pouvoir manger par voie orale est particulièrement difficile pendant les évènements sociaux (fêtes, mariages, etc.).	GEP ou SNG					
68. Vous ressentez un sentiment de soulagement, et une diminution de l'anxiété au moment des repas depuis que vous avez la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
69. Vous trouvez triste de ne plus manger les plats que vous cuisinez.	GEP ou SNG					

70. Vous trouvez que votre situation est une injustice.	GEP ou SNG					
71. Vous trouvez que vos émotions sont plus variables depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
72. Vous trouvez que les informations médicales concernant l'alimentation entérale sont rassurantes.	GEP ou SNG					
73. Vous ressentez une légère stigmatisation de votre condition dans le regard des autres.	GEP ou SNG					
74. Vous ressentez un sentiment d'isolement depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
75. Vous trouvez que le moral est important pour la récupération.	GEP ou SNG					
76. Vous trouvez que l'accompagnement pour les soins impacte votre autonomie.	GEP ou SNG					
77. Vous trouvez que vous avez besoin d'aide car vous n'êtes pas assez autonome depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
78. C'était difficile d'abandonner certaines habitudes.	GEP ou SNG					
79. Vous ressentez que la sonde alimentaire affecte votre bien-être quotidien en limitant vos activités habituelles.	GEP ou SNG					
80. Vous trouvez que la durée nécessaire pour l'alimentation avec la sonde alimentaire impacte négativement votre vie quotidienne.	GEP ou SNG					
81. Vous avez le sentiment que votre mode de vie a changé, et affecte vos émotions, depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

82. Vous trouvez que vous portez une attention supplémentaire, ou êtes plus précautionneux dans vos comportements au quotidien depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
83. Vous ressentez que votre qualité de sommeil s'est améliorée depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
84. Vous ressentez que le bruit de la sonde alimentaire nuit à votre confort et à la qualité de votre sommeil.	GEP ou SNG					
85. Vous avez le sentiment que votre qualité de sommeil est restée la même depuis l'installation de la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
86. Les changements dans vos routines quotidiennes affectent votre bien-être émotionnel.	GEP ou SNG					
87. Vous êtes plus rassuré si vous pouvez choisir un type de sonde plutôt qu'un autre.	GEP **et** SNG					
88. Vous êtes plus rassuré de pouvoir faire le choix d'un type de sonde de gastrostomie en particulier pour éviter les anesthésies générales à chaque changement.	GEP					
89. Vous trouvez la sonde de gastrostomie est moins contraignante que la sonde nasogastrique.	GEP **et** SNG					
90. Vous avez ressenti l'envie de récupérer pour pouvoir retourner à votre domicile.	GEP ou SNG					
91. Concernant les perspectives de rétablissement, vous avez l'espoir de manger à nouveau par voie orale.	GEP ou SNG					

92. Vous ressentez une certaine incertitude sur la durée de votre traitement.	GEP ou SNG					
93. Vous ressentez une certaine incertitude quant à votre récupération.	GEP ou SNG					
94. La sonde alimentaire a une connotation négative pour vous.	GEP ou SNG					
95. Vous avez le sentiment que vous irez mieux, une fois la sonde alimentaire retirée.	GEP ou SNG					
96. Vous avez des astuces pour améliorer votre bien-être psychologique.	GEP ou SNG					

7. Sur une échelle de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>la dimension sociale</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Questions du domaine « Dimension sociale »	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. Vous vous sentez gêné pour vous montrer en public avec la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
2. Votre perception des normes sociales sur votre apparence affecte vos participations aux activités, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

3. Vous soignez toujours autant votre apparence qu'auparavant, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
4. Vous accordez toujours autant d'importance à votre apparence qu'auparavant, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
5. Vous êtes toujours aussi fier de votre apparence, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
6. Vous limitez votre participation sociale par honte de votre apparence, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
7. Vous accordez toujours autant d'importance à votre apparence liée à votre éducation, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
9. Votre souhait de ne plus réaliser certaines activités à cause du regard des autres impacte votre entourage, depuis que	GEP ou SNG					

vous portez une sonde alimentaire.						
10. Vous avez l'impression que le port de la sonde alimentaire peut provoquer des stigmatisations et un isolement social.	GEP ou SNG					
10. Vos relations sociales sont limitées en raison de votre image négative de vous-même, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
11. Votre entourage est disponible pour vous, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
12. Votre entourage est présent pour vous, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
13. Vous avez du soutien de la part de votre famille et de vos proches depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
14. Vos relations intimes avec votre partenaire sont affectées depuis que vous utilisez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					

15. Votre partenaire vous perçoit davantage comme un patient que comme un conjoint depuis que vous utilisez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
16. Vous avez des difficultés à vous déplacer en voiture pour rendre visite à votre entourage depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
17. Vous ressentez une diminution de votre autonomie en ce qui concerne votre vie sociale depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
18. Vous avez des difficultés à vous déplacer pour rendre visite à votre entourage depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
19. Depuis que vous portez une sonde alimentaire, vous avez modifié votre organisation pour les voyages.	GEP ou SNG					
20. Vous sortez au restaurant depuis que	GEP ou SNG					

vous portez une sonde alimentaire.						
21. Vous faites des activités avec votre entourage depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
22. Depuis que vous portez une sonde alimentaire, vous avez constaté un changement dans votre rôle au sein de la famille.	GEP ou SNG					
23. Vous voyagez moins souvent qu'auparavant, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
24. Vous voyagez moins souvent en vacances qu'auparavant en raison de l'encombrement du matériel du dispositif alimentaire.	GEP ou SNG					
25. Depuis que vous portez une sonde alimentaire, vous passez plus de temps chez vous en raison des difficultés de déplacement.	GEP ou SNG					
26. Depuis que vous portez une sonde alimentaire, votre	GEP ou SNG					

entourage exprime de l'inquiétude et cherche à vous protéger.						
27. Les échanges avec vos proches ont changé.	GEP ou SNG					
28. *Les discussions avec vos proches sont principalement en lien avec l'évolution de votre condition physique et de votre traitement.*	GEP ou SNG					
29. Votre relation avec votre partenaire a changé, depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
30. Votre relation avec vos enfants a changé depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
31. Vos relations avec votre entourage ont changé depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
32. Vous ressentez un sentiment d'isolement depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
33. Vous participez souvent aux fêtes annuelles avec votre entourage depuis que	GEP ou SNG					

vous portez une sonde alimentaire.						
34. Vous recevez toujours autant d'invitations à des événements de la part de votre entourage depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
35. Vous êtes gêné que votre entourage doive adapter les repas pour vous lors des rencontres.	GEP ou SNG					
36. Vous évitez d'aller au restaurant parce que vous n'y trouvez plus de plaisir.	GEP ou SNG					
37. Vos sorties au restaurant ont diminué car votre alimentation par voie orale est limitée ou impossible.	GEP ou SNG					
38. Vous refusez plus souvent les invitations de vos proches depuis que vous portez une sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
39. L'installation de la sonde alimentaire vous a permis de conserver des relations familiales.	GEP ou SNG					
40. La sonde nasogastrique est plus gênante en public que	GEP **et** SNG					

la sonde de gastrostomie.		

8. Sur une échelle de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord », à quel point êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes. Le thème abordé concerne <u>la nutrition</u> dans le contexte d'une alimentation par sonde et d'une dysphagie.

Nutrition	**Sonde alimentaire utilisée par le participant pour répondre à la question**	**Réponses**				
		Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**Ni d'accord, ni pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
1. La quantité d'eau apportée par le dispositif alimentaire après le gavage est trop importante.	GEP ou SNG					
2. Vous avez arrêté de vous alimenter par voie orale.	GEP ou SNG					
3. Vous pouvez encore manger ce que vous aviez l'habitude de manger auparavant.	GEP ou SNG					
4. Vous avez une alimentation de plaisir.	GEP ou SNG					
5. Votre rapport avec l'alimentation s'est amélioré par rapport au moment où vous	GEP ou SNG					

	mangiez par voie orale.						
6.	La sonde alimentaire vous permet d'avoir un apport calorique suffisant afin de gérer les quantités pour l'alimentation par voie orale.	GEP ou SNG					
7.	Vous avez arrêté de consommer de l'eau.	GEP ou SNG					
8.	Vous dosez les quantités d'alimentation en fonction du ressenti de votre corps pour éviter d'avoir des gênes.	GEP ou SNG					
9.	La durée de chaque session d'alimentation par sonde vous semble trop longue.	GEP ou SNG					
10.	Vous vous alimentez fréquemment dans la journée.	GEP ou SNG					
11.	Vos horaires d'alimentations avec la sonde sont identiques à celle de l'alimentation par voie orale.	GEP ou SNG					

12. Vous choisissez de vous alimenter pendant la journée en raison du bruit dérangeant du dispositif alimentaire la nuit.	GEP ou SNG					
13. Lorsque vous êtes alimenté par sonde, vous ressentez la présence de l'eau administrée par la sonde.	GEP ou SNG					
14. Vous avez une alimentation de plaisir quand vous n'utilisez pas la sonde alimentaire.	GEP ou SNG					
15. La sonde nasogastrique est plus dérangeante que la sonde de gastrostomie.	GEP **et** SNG					
16. Vous avez refusé de porter une sonde de gastrostomie.	SNG					
17. Pour vous nourrir par voie orale, vous coupez vos aliments en petit morceau pour déglutir plus facilement.	GEP ou SNG					
18. L'utilisation de la sonde alimentaire est devenue nécessaire, car	GEP ou SNG					

l'alimentation orale était impossible.						
19. L'utilisation de la sonde alimentaire vous a permis de maintenir un apport calorique journalier suffisant.	GEP ou SNG					
20. Vous utilisez la sonde alimentaire pour vous hydrater.	GEP ou SNG					