

Annexe 1

REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO
MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE
COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE DE LA SANTÉ – CNES –



Arrêté Ministériel n°1250/CAB/MIN/S/ZKM/043/MC/2006 du 18 Décembre 2006
N° d'enregistrement au U.S. Department of Health and Human Services (HHS) : IORG0008558/TRB
N° d'enregistrement au Federalwide Assurance (FWA) : 00026293

Avis du Comité National d'Éthique de la Santé n°238/CNES/BN/PMMF/2021 du 27/03/2021

Kinshasa, le 27 Mars 2021

Au Docteur LUMBUNGU MBUNGU DADDY
Principal Investigateur

Concerne : Approbation éthique du protocole de recherche sur le « Support social et qualité de vie des femmes souffrant de la fistule obstétricale »

Monsieur le Principal Investigateur,

Le Comité National d'Éthique de la Santé du Ministère de la Santé de la République Démocratique du Congo a bien reçu le protocole de recherche dont l'intitulé est repris en concerne et vous remercie.

Après l'examen du protocole de recherche selon les lignes directrices nationales d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains du Ministère de la Santé de notre pays, le Comité National d'Éthique de la Santé a donné son approbation éthique à votre étude.

Il autorise son déroulement au sein de la Fistula Clinic à Kinshasa en République Démocratique du Congo pour la période allant du 29 Mars 2021 au 28 Mars 2022.

Veillez agréer, Monsieur le Principal Investigateur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Professeur Félicien MUNDAY MULOPU
Président du Comité National d'Éthique de la Santé

Annexe 2

Berlin Social Support Scales (BSSS), Ralf Schwarzer & Ute Schultz (2000)

(Originally designed for Coping with Cancer Surgery Settings)

Endorsements (for all BSSS scales):

(1) *strongly disagree* (2) *somewhat disagree* (3) *somewhat agree* (4) *strongly agree*

Perceived Emotional Support, Perceived Instrumental Support, Need for Support & Support Seeking

Please think of persons who are close to you.

	<i>Perceived Emotional Support</i>
1.	There are some people who truly like me.
2.	Whenever I am not feeling well, other people show me that they are fond of me.
3.	Whenever I am sad, there are people who cheer me up.
4.	There is always someone there for me when I need comforting.
	<i>Perceived Instrumental Support</i>
1.	I know some people upon whom I can always rely.
2.	When I am worried, there is someone who helps me.
3.	There are people who offer me help when I need it.
4.	When everything becomes too much for me to handle, others are there to help me.
	<i>Need for Support</i>
1.	When I am down, I need someone who boosts my spirits.
2.	It is important for me always to have someone who listens to me.
3.	Before making any important decisions, I absolutely need a second opinion.
4.	I get along best without any outside help. (-)
	<i>Support Seeking</i>
1.	In critical situations, I prefer to ask others for their advice.
2.	Whenever I am down, I look for someone to cheer me up again.
3.	When I am worried, I reach out to someone to talk to.
4.	If I do not know how to handle a situation, I ask others what they would do.
5.	Whenever I need help, I ask for it.

Please note that in the 2001 cancer surgery study these items were presented in a mixed order. The present listing by scale has been chosen for clarity.

Actually Received Support, Recipient

Think about the person who is closest to you, such as your spouse, partner, child, friend, and so on. How did this person react to you during this past week?

Items		Type of Received Support
1.	The person showed me that he/she loves and accepts me.	emotional
2.	This person comforted me when I was feeling bad.	emotional
3.	<i>This person left me alone. (-)</i>	emotional
4.	<i>This person did not show much empathy for my situation. (-)</i>	emotional
5.	<i>This person criticized me. (-)</i>	emotional
6.	This person made me feel valued and important.	emotional
7.	This person expressed concern about my condition.	emotional
8.	This person assured me that I can rely completely on him/her.	emotional
9.	This person encouraged me not to give up.	emotional
10.	This person was there when I needed him/her.	instrumental
11.	This person took care of many things for me.	instrumental
12.	This person took care of things I could not manage on my own.	instrumental
13.	This person helped me find something positive in my situation.	informational
14.	This person suggested activities that might distract me.	informational

Please note that in the 2001 cancer surgery study these items were presented in a mixed order. The present listing has been chosen for clarity.

Satisfaction with Support Receipt (Recipient only)

In general, I am very satisfied with the way this person behaved.

Note: Negative items have not been used in the original 2001 cancer surgery study.

Actually Provided Support, Provider (for a Male Recipient)

Now think about the patient. How did you interact with him during this past week?

Items	Type of Provided Support
1. I showed him how much I cherish and accept him.	emotional
2. I comforted him when he was feeling bad.	emotional
3. <i>I left him alone. (-)</i>	emotional
4. <i>I did not have much empathy for him. (-)</i>	emotional
5. <i>I criticized him. (-)</i>	emotional
6. I made him feel valued and important.	emotional
7. I expressed my concern about his condition.	emotional
8. I reassured him that he can rely completely on me.	emotional
9. I encouraged him not to give up.	emotional
10. I was there when he needed me.	instrumental
11. I did a lot for him.	instrumental
12. I took care of daily duties that he could not fulfill on his own.	instrumental
13. I helped him find something positive in his situation.	informational
14. I suggested an activity that might distract him.	informational

Protective Buffering Scale: Support Provider/Support Recipient

Items
I kept all bad news from him/her.
I avoided everything that could upset him/her.
I showed strength in his/her presence.
I did not let him/her notice how bad and depressed I really felt.
I avoided any criticism.
I pretended to be very strong, although I did not feel that way.

Note: Different forms for men and women were used in the cancer study

Annexe 3

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

1	Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible <input type="checkbox"/>	faible <input type="checkbox"/>	ni faible ni bonne <input type="checkbox"/>	bonne <input type="checkbox"/>	très bonne <input type="checkbox"/>
2	Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
3	La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout <input type="checkbox"/>	un peu <input type="checkbox"/>	modérément <input type="checkbox"/>	beaucoup <input type="checkbox"/>	extrêmement <input type="checkbox"/>
4	Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Aimez-vous votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Estimez-vous que votre vie a du sens ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15	Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	très difficilement <input type="checkbox"/>	difficilement <input type="checkbox"/>	avec facilité <input type="checkbox"/>	facilement <input type="checkbox"/>	très facilement <input type="checkbox"/>
16	Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
17	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Etes-vous satisfait(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	jamais <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	assez souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	tout le temps <input type="checkbox"/>

Vérifiez si il vous plaît que vous avez répondu à toutes les questions

Merci de votre participation

Annexe 4

NOM DATE

Questionnaire

sur les troubles de la statique pelvienne

Version courte (PFDI-20)

Instructions

Ce questionnaire porte sur certains symptômes intestinaux, urinaux ou pelviens ; il vous sera demandé si vous ressentez ces symptômes, et si oui, s'ils vous gênent. Merci de répondre à toutes les questions suivantes en cochant (✓) la ou les cases appropriée(s). Si vous hésitez sur une réponse, choisissez la réponse correspondant le mieux à votre cas. En répondant à ce questionnaire, prenez en compte les symptômes que vous avez ressentis au cours des **3 derniers mois**.

Exemple

Pour la question suivante :

Si vous n'avez généralement **pas** de maux de tête, cochez simplement la case « Non ».

Avez-vous souvent des maux de tête ?

Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 2 3 4
Pas du tout Un peu Moyennement Beaucoup

Si vous **avez** souvent des maux de tête, cochez la case « Oui » **et indiquez** à quel point ces maux de tête vous gênent. Par exemple, dans le cas ci-dessous, les maux de tête étaient *moyennement* gênants.

Avez-vous souvent des maux de tête ?

Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 2 3 4
Pas du tout Un peu Moyennement Beaucoup

Les informations contenues dans ce questionnaire sont strictement confidentielles.

Avez-vous souvent l'impression que quelque chose appuie dans le bas du ventre ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent une sensation de pesanteur ou de lourdeur dans la région génitale ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent une « boule » ou quelque chose qui dépasse que vous pouvez toucher ou voir au niveau du vagin ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Devez-vous parfois appuyer sur le vagin ou autour de l'anus pour arriver à évacuer des selles ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent l'impression de ne pas arriver à vider complètement votre vessie ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Devez-vous parfois repousser avec les doigts une « boule » au niveau du vagin pour uriner ou vider complètement votre vessie ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous l'impression de devoir beaucoup forcer pour aller à la selle ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous l'impression d'une évacuation incomplète après être allée à la selle ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent des pertes fécales involontaires lorsque vos selles sont solides ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent des pertes fécales involontaires lorsque vos selles sont très molles ou liquides ?

Non Oui

Si oui, cela vous gêne-t-il...

1

2

3

4

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Avez-vous souvent des gaz involontaires (pets) ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent mal lors de l'évacuation des selles ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous des besoins tellement pressants que vous devez vous précipiter aux toilettes pour aller à la selle ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Arrive-t-il qu'une partie de votre intestin dépasse de l'anus lorsque vous allez à la selle ou après y être allée ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Allez-vous fréquemment uriner ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent des fuites urinaires involontaires associées à un besoin pressant d'uriner ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent des fuites urinaires lorsque vous tousssez, que vous éternuez ou que vous riez ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent de petites fuites urinaires (quelques gouttes) ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent du mal à vider votre vessie ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

Avez-vous souvent des douleurs ou une sensation d'inconfort dans le bas du ventre ou dans la région génitale ?

- Non Oui **Si oui, cela vous gêne-t-il...**
 1 Pas du tout 2 Un peu 3 Moyennement 4 Beaucoup
-

**Veillez vérifier que vous avez répondu à toutes les questions.
Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.**

Calcul du score pour le questionnaire PFDI-20

Le questionnaire PFDI-20 comporte 20 questions couvrant 3 échelles. Toutes les questions utilisent le même format pour les choix de réponse, avec une note comprise entre 0 et 4 :

Avez-vous..... ?			
Non ;	Oui		
= 0			
Si oui, cela vous gêne-t-il...			
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
= 1	= 2	= 3	= 4

Score pour chacune des échelles : reporter la note de la question correspondante. Calculer le score moyen pour les questions auxquelles la patiente a répondu (valeur entre 0 et 4), puis multiplier cette note par 25 pour obtenir le score pour l'échelle (compris entre 0 et 100). Les réponses manquantes sont sans effet puisque l'on utilise uniquement les questions auxquelles la patiente a répondu pour calculer la note moyenne.

Inventaire des symptômes de prolapsus génital (POPDI-6) Questions 1 à 6	Inventaire des symptômes colo-recto-anaux (CRADI-8) Questions 7 à 14	Inventaire des symptômes urinaires (UDI-6) Questions 15 à 20
1.....	7.....	15.....
2.....	8.....	16.....
3.....	9.....	17.....
4.....	10.....	18.....
5.....	11.....	19.....
6.....	12.....	20.....
	13.....	
	14.....	
Total :	Total :	Total :
/ 6	/ 8	/ 6
Score moyen :	Score moyen :	Score moyen :
X 25	X 25	X 25

Échelle :	+	Échelle :	+	Échelle :	=
(0 à 100)		(0 à 100)		(0 à 100)		SCORE PFDI-20 (0 à 300)

Score total du PFDI-20 : ajouter les scores de chaque échelle afin d'obtenir le score total (compris entre 0 et 300).

Références :

1. Barber MD, Walters MD, Bump RC. Short forms of two condition specific quality of life questionnaires for women with pelvic floor disorders (PFDI-20 and PFIQ-7). Am J Obstet Gynecol 2005 ; 193(1) : 103-113

Annexe 5

NOM DATE/...../.....

Questionnaire

sur l'impact des troubles de la statique pelvienne

Version courte (PFIQ-7)

Instructions

Certaines femmes constatent que leurs symptômes urinaires, intestinaux ou vaginaux ont un impact sur leurs activités, leurs relations avec les autres et leur état d'esprit. Pour chaque question, cochez (✓) la réponse décrivant le mieux à quel point vos symptômes ou troubles urinaires, intestinaux ou vaginaux ont affecté vos activités, vos relations avec les autres ou votre état d'esprit **au cours des 3 derniers mois**. Merci de cocher une réponse dans **chacune des trois colonnes** pour chaque question.

De manière générale, à quel point les symptômes ou troubles suivants → affectent-ils ? ↓	Symptômes urinaires ou vessie	Symptômes intestinaux ou rectum	Symptômes vaginaux ou pelviens
Votre capacité à faire des tâches ménagères (cuisine, ménage, lessive) ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Votre capacité à avoir une activité physique (marche, natation ou autre forme d'exercice physique) ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Vos sorties, par exemple aller au cinéma ou à un concert ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Votre capacité à effectuer un trajet en voiture ou en bus à plus de 30 minutes de chez vous ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Votre capacité à participer à des activités avec d'autres personnes en dehors de chez vous ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Votre état émotionnel (nervosité, dépression, etc.) ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup
Votre sentiment de frustration ?	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup

***Veillez vérifier que vous avez répondu à toutes les questions.
Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.***

Les informations contenues dans ce questionnaire sont strictement confidentielles.

Calcul du score pour le questionnaire PFIQ-7

Le questionnaire PFIQ-7 comporte 7 questions et 3 colonnes ; pour chaque question, une réponse doit être cochée dans chacune des trois colonnes (correspondant aux trois échelles). Toutes les questions utilisent le format de réponse suivant :

Pas du tout = 0 ; Un peu = 1 ; Moyennement = 2 ; Beaucoup = 3

Score pour chacune des échelles : reporter une valeur entre 0 et 3 au regard des questions auxquelles la patiente a répondu pour chaque échelle. Calculer la note moyenne en divisant par le nombre de questions renseignées (7 au maximum), puis multiplier cette note par 100 et diviser par 3 pour obtenir le score de cette échelle (on obtient un score compris entre 0 et 100). Les réponses manquantes sont sans effet puisque l'on utilise uniquement les questions auxquelles la patiente a répondu pour calculer la note moyenne.

Questionnaire sur l'impact des symptômes urinaires (UIQ-7)	Questionnaire sur l'impact des symptômes colo-recto-anaux (CRAIQ-7)	Questionnaire sur l'impact des symptômes de prolapsus génital (POPIQ-7)
7 questions sous la colonne « Symptômes urinaires ou vessie »	7 questions sous la colonne « Symptômes intestinaux ou rectum »	7 questions sous la colonne « Symptômes vaginaux ou pelviens »
1. 2. 3. 4. 5. 6. 7.	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7.	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7.
Total : / 7	Total : / 7	Total : / 7
Score moyen : X (100/3)	Score moyen : X (100/3)	Score moyen : X (100/3)



Score total du PFIQ-7 : ajouter les scores de chaque échelle afin d'obtenir le score total (compris entre 0 et 300).

Références :

1. Barber MD, Walters MD, Bump RC. Short forms of two condition specific quality of life questionnaires for women with pelvic floor disorders (PFDI-20 and PFIQ-7). Am J Obstet Gynecol 2005 ; 193(1) : 103-113

Annexe 6

OUTIL DE COLLECTE DES DONNÉES

A. IDENTIFICATION DE LA PATIENTE

Paramètres sociodémographiques

Age :

Etat civil :

Provenance :

Adresse actuelle :

Profession:

Niveau d'études:

Antécédents gynéco-obstétricaux

Parité-Gestité-Avortement-Enfant décédé¹ :

Durée du travail d'accouchement :

Mode d'accouchement :

Issue de la grossesse ayant amené la fistule :

Date de survenue de la fistule :

¹ Le PGAD est une formule utilisée en gynécologie pour définir l'histoire obstétricale d'une femme

B. GUIDE D'ENTRETIEN

A propos de la fistule: survenue, conséquences au quotidien et gestion de ces conséquences

Q1. Pouvez-vous me relater brièvement comment votre fistule est survenue ?

Q. relance. Comment vous êtes-vous rendu compte que vous aviez une fistule?

Q2. Quels moyens avez-vous mis en place pour ne pas être souillée ?

Q. relance : A quel rythme avez-vous employé ces moyens?

Q3. Vous est-il arrivé d'interrompre une activité pour aller vous changer ?

Relance : Avez-vous eu des difficultés pour le faire ?

Q4. Vous êtes-vous éveillée la nuit pour vous changer ?

Q. relance : Avez-vous eu des difficultés pour le faire ?

Q5. Vous est-il arrivé de changer de tenue parce que vous étiez tachée ou mouillée ?

Q6. Expliquez comment cela s'est passé

Q7. Comment décririez-vous votre état d'esprit par rapport à votre fistule ?

Q8. Avez-vous mal vécu le fait de porter des protections ?

Q9. Comment avez-vous réagi avec votre entourage?

Q 10. Quelle stratégie avez-vous mis en place pour cacher la situation à votre entourage?

Q11. Que vous ont coûté ces stratégies d'adaptation, quels efforts vous ont demandé toutes ces stratégies ?

Sexualité et procréation

Q12. Comment s'est passée votre vie sexuelle, après la fistule?

Q13. Ressentiez-vous le désir d'avoir des rapports sexuels avec votre partenaire ?

Q14. Votre partenaire ressentait-il le désir d'avoir des rapports sexuels avec vous?

Q15. Votre partenaire vous témoignait-il de l'affection ?

Q16. Pensez-vous avoir un autre bébé ? Pourquoi ?

Q17. Qu'en pense votre partenaire ?

Support psycho-social

Q18. Avez-vous été soutenue avant la réparation de la fistule?

Q. relances éventuelles

Soulignez les points positifs (quand vous avez été soutenue)

Qui vous a soutenu ? Comment cette personne l'a-t-elle fait ?

Quel type de soutien vous a -t-elle apporté ?

Soulignez les points négatifs (quand vous n'avez pas été soutenue)

Qui l'a fait ? Comment cela s'est-il déroulé ?

Q19. Avez-vous été soutenue pendant le séjour hospitalier?

Q. relances éventuelles

Soulignez les points positifs (quand vous avez été soutenue)

Qui vous a soutenu ? Quel type de soutien ?

Comment l'a-t-il fait ?

Soulignez les points négatifs (quand vous n'avez pas été soutenue)

De la part de qui ?

Comment cela s'est-il déroulé ?

Q20. Par quels moyens imaginez-vous être soutenue pour votre réinsertion sociale?

Q. relances éventuelles : par exemple:

- Développer votre estime de vous-même
- Avoir le soutien de la communauté
- Avoir le soutien de la famille
- Développer une activité sociale, économique