

Faculté de santé publique

Traduction et pré-test d'un outil de mesure multidimensionnel (FACETS-OF-PPC, Pelke et al. 2021) centré sur les besoins des familles d'enfants non-verbaux, en situation de handicap.

Mémoire réalisé par

Dylan Iserentant

Promoteur·rice(s)

Marie Friedel

Année académique 2022-2023

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Traduction et pré-test d'un outil de mesure multidimensionnel (FACETS-OF-PPC, Pelke et al. 2021) centré sur les besoins des familles d'enfants non-verbaux, en situation de handicap.

Mémoire réalisé par

Dylan Iserentant

Promoteur·rice(s)

Marie Friedel

Année académique 2022-2023

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais remercier tout particulièrement Madame Marie Friedel, ma promotrice de mémoire et professeure en sciences infirmières à l'université du Luxembourg, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et sa confiance.

Je souhaiterais remercier Madame Anne-Catherine Dubois, doctorante en santé publique à l'Institut de Recherche Santé et Société UCLouvain, pour ses conseils, son soutien et sa confiance.

Je voudrais remercier la direction de la Villa Indigo, qui a accepté de me laisser mener ce projet au sein de leur institution, ainsi que le personnel de la Villa Indigo qui m'a accueilli très chaleureusement.

Je souhaiterais exprimer ma reconnaissance et remercier ma famille pour son soutien inconditionnel et leurs encouragements. Je remercie mon grand-père, mes parents, ma sœur, ma femme et mon fils d'avoir été et de toujours être là pour moi.

Enfin, je souhaiterais remercier mes amis de l'UCL pour leur support et leurs encouragements ainsi que tous mes amis pour avoir toujours cru en moi.

A tous ces intervenants, je présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Introduction :	7
Introduction générale :	7
Définition et structure des soins palliatifs en Belgique :	7
Justification de la recherche	8
Les outils dans le domaine des soins palliatifs :	9
Le FACETS :	12
Matériel et Méthode :	13
Traduction du FACETS :	13
Echantillonnage :	16
Evaluation de la satisfaction utilisateur :	16
Résultats :	19
Résultats du premier entretien mené avec Mr A :	19
Résultats du deuxième entretien mené avec Mme B :	23
Résultats de l'entretien mené avec Mme C :	30
Discussion :	35
Traduction	35
Analyse des scores	35
Analyse des indicateurs.....	36
Pistes d'amélioration	37
Comparaison avec la version originale.....	38
Pistes d'avenir.....	39
Limites	39
Conclusions :	40
Bibliographie	41

Introduction :

Introduction générale :

Aujourd'hui, il nous semble évident et indispensable d'avoir des services de soins palliatifs à disposition. Or, ce n'est qu'en 1991 que le monde politique ne commence à s'y intéresser. Il faudra attendre 1997 pour que les premiers réseaux de soins palliatifs voient le jour en Belgique. Ce réseau comptait alors 379 lits (des lits SP adultes) dédiés à cette cause pour tout le pays. Entre 2002 et 2016, plusieurs réformes ont eu lieu. Ces restructurations ont permis d'organiser et reconnaître la formation des professionnels au sujet, coordonner les services de soins palliatifs, permettre à ces soins d'être donnés à domicile ou en centre de jour ou encore pour améliorer grandement l'accessibilité financière de ces soins. De nos jours, le pays compte toujours 400 lits dans les unités de soins palliatifs mais dispose aussi, en plus de ces lits, d'une fonction palliative. Cette fonction palliative consiste à offrir des soins spécifiques aux patients considérés comme patients palliatifs mais qui ne séjournent pas dans une unité qui leur est spécialement dédiée. De nombreux progrès ont été effectués depuis 1997 mais le domaine palliatif reste très peu et trop peu étudié en Belgique (23). Il est difficile d'obtenir les données relatives aux nombres de patients palliatifs traités par année en Belgique, mais, selon le KCE, entre 10 000 et 20 000 personnes nécessiteraient des soins palliatifs en ce moment(22) (36).

Définition et structure des soins palliatifs en Belgique :

En Belgique, la loi relative aux soins palliatifs, du 14 juin 2002, les a définis comme : *« l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre. »* (27)

Quatorze ans plus tard, la loi du 21 juillet 2016, modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, a mis à jour leur définition, à savoir : *« l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. »* La loi de 2016 a donc permis d'élargir la définition des soins palliatifs et de ne plus les restreindre à la fin de vie uniquement. (28)

Un élément fondamental à comprendre lorsqu'on parle de soins palliatifs est qu'ils sont destinés à améliorer la qualité de la vie qu'il reste à vivre au patient ainsi que la qualité de la vie de son entourage. Cette amélioration de la qualité de vie se fait principalement au travers de deux moyens. Premièrement, c'est en diminuant la douleur que l'équipe multidisciplinaire soulage

et accompagne le patient. Deuxièmement, un soutien social et émotionnel constitue un élément crucial des soins palliatifs. Les soins palliatifs ne se limitent pas à la personne concernée. Ils s'étendent à la famille et aidants proches du patient. (7)

En Belgique, les soins palliatifs sont structurés en 4 principaux domaines, à savoir (35) :

- Les soins palliatifs à domicile
- Les soins palliatifs dans les milieux de substitution du domicile
- Les soins palliatifs dans les hôpitaux
- Les soins palliatifs pédiatriques

Dans ces 4 domaines, les soins sont prodigués par une équipe multidisciplinaire. Le terme « milieux de substitution du domicile » reprend les lieux tels que les maisons de repos et les centres de jour pour soins palliatifs. (38)

Les soins palliatifs pédiatriques, eux, sont assurés par des équipes de liaison pédiatriques. Les équipes de liaison pédiatrique assurent la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Elles articulent aussi les soins avec l'école et la vie de famille. Il existe 5 équipes de liaison pédiatrique subventionnées. Deux à Bruxelles et 3 réparties à Liège, Gand et Louvain. (Arrêté royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la « fonction liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée, Wallex) (34) (36)

Un des enjeux majeurs pour le personnel soignant en soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie de leurs patients. Mais la qualité de vie est-elle une dimension ne fut-ce que mesurée pour ces patients ? Si oui, l'est-elle pour tous les bénéficiaires de soins palliatifs ou bien manque-t-elle à certaines catégories de personnes pouvant légitimement y prétendre ? Portons un regard sur les différents outils qui existent dans ce secteur de soins.

Justification de la recherche

Dans la sphère des soins palliatifs, nous avons vu que de nombreux outils existent, ayant des objectifs divers et variés. Cependant, la grande majorité d'entre eux ont été pensés pour les adultes et n'ont ni utilité pour les enfants ni d'équivalent spécialement créés pour eux. Les outils destinés aux enfants qui existent sont très peu nombreux et parfois d'une qualité insatisfaisante. Ceux qui présentent une qualité acceptable traitent du diagnostic de l'enfant ou de sa qualité de vie mais aucun ne s'intéresse à la qualité des soins apportés à l'enfant. Ces outils sont aussi très spécifiques et ne mettent en lumière qu'une dimension de la réalité du patient.

De plus, aucun outil ne s'adresse particulièrement aux enfants avec une déficience neurologique sévère, laissant sur le carreau la majorité des patients en soins palliatifs pédiatriques. Fraser et al ont montré, dans une étude menée en Angleterre entre 2000 et 2018, que la prévalence d'enfants ayant une maladie limitant l'espérance de vie est passée de 26,7/10.000 à 66,4/10.000. Selon leur modèle, ce chiffre pourrait encore grimper de 50 à 100% d'ici 2030. Ceci démontre bien l'intérêt et la nécessité de développer le secteur des soins palliatifs pédiatriques. (15) Grâce aux données des 5 équipes de liaison pédiatrique, recueillies sur la période 2010-2014, nous avons une idée des caractéristiques des patients pédiatriques palliatifs belges. Sur 3607 enfants étudiés, 50% d'eux sont atteints d'une maladie relevant de l'oncologie, 27% d'une maladie neurologique et les derniers 23% d'autres maladies. Cela prouve que la proportion de maladies neurologiques touchant les enfants est importante. (18) L'une des plus grosses difficultés à laquelle l'équipe de soins doit faire face est l'incapacité de l'enfant à

communiquer. C'est d'autant plus souvent le cas lorsqu'ils sont atteints de maladies neurologiques.(14) Contrairement à la majorité des instruments de mesure en santé, le FACETS ne requiert pas d'être complété par le patient lui-même. Ce questionnaire a la particularité de pouvoir être rempli par les parents de l'enfant ou par l'équipe soignante. C'est une innovation majeure qui résout l'incapacité des enfants non-verbaux à répondre eux-mêmes au questionnaire. Ce questionnaire est une invention fondamentale puisqu'il est le seul instrument qui possède cette caractéristique tout en s'adressant à la population très spécifique des enfants atteints de maladies neurologiques ou neurodégénératives et non-verbaux. Traduire ce questionnaire est donc d'une importance cruciale puisque cette population d'enfants constitue la majorité des enfants qui bénéficient de soins palliatifs. Dès lors, face au manque d'outil de qualité, en français, multidimensionnel, destiné aux enfants et adolescents non-verbaux et qui permet de mesurer la qualité des soins, traduire le FACETS en français semble être un enjeu majeur pour le secteur des soins palliatifs pédiatriques. C'est ce que nous allons tenter de réaliser dans ce travail.

Les outils dans le domaine des soins palliatifs :

Dans le domaine des soins palliatifs pour adultes, de nombreux outils existent. Ils peuvent concerner le diagnostic d'un besoin en soins palliatifs, l'évaluation de la qualité des soins, la mesure de la qualité de vie ou encore être très spécifiques à un contexte donné. Les mesures ont une importance capitale en santé. Elles sont utilisées tant dans la pratique clinique qu'au cours de recherches scientifiques. Dans la pratique des soins de santé, ces mesures peuvent servir à poser un diagnostic, donner un pronostic, évaluer un patient ou le suivre au cours du temps. En plus d'être importantes pour la santé d'un individu, les mesures de santé sont aussi capitales pour évaluer la santé d'une population, évaluer la qualité des soins ou encore aider le monde politique à prendre des décisions. (9) (29)

Le **PICT**, aussi connu sous le nom de SPICT (Supportive and palliative care indicators tool) est un outil qui permet d'identifier un patient comme nécessitant des soins palliatifs. Cette échelle permet de poser ce diagnostic jusqu'à 6 mois à 1 an avant le décès de la personne. Il permet également de déterminer les besoins qui sont propres au patient. Le PICT est utilisé dans de très nombreux pays et est devenu pratique courante en Belgique dès 2018. Il existe donc en français. Le **GSF-PIG** (Gold Standards Framework Prognostic Indicators Guidance) remplit cette même fonction de diagnostic. Contrairement au PICT, il n'existe pas en français. (1) (2) (12) (26)

Depuis 2013, les enfants disposent de leur propre outil de diagnostic au travers de **la PaPaS Scale** (Paediatric Palliative Screening Scale). Cependant, elle n'existe pas en français et n'a que très peu été étudiée. (5) (6)

Il existe un outil, le **RAI** (Resident Assessment Instrument), dont les principaux intérêts sont d'identifier les besoins du patient, d'évaluer la qualité des soins de longue durée ainsi que d'identifier les forces et faiblesses des capacités fonctionnelles du patient. Cet outil est un outil général et s'adresse aux adultes. Il n'est pas spécifique au secteur des soins palliatifs et peut être utilisé dans n'importe quel service ou dans le cadre des soins à domicile. En 2015, La Belgique a instauré le BelRAI Palliative Care. C'est-à-dire une adaptation du RAI à la fois au contexte belge et spécifique au domaine des soins palliatifs. Le RAI ne permet pas

l'identification précoce du patient comme ayant besoin de soins palliatifs. C'est pourquoi le RAI est souvent utilisé en combinaison avec le PICT. (20) (37)

Une multitude d'autres outils existe. Le **POS ou IPOS** (Integrated Palliative Care Outcome Scale) sert à déterminer les besoins physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels, d'information et de support du patient. Dans l'IPOS, les perspectives du patient, des aidants proches et de l'équipe soignante sont prises en compte. (30)

Un nouvel outil qui s'adresse particulièrement aux enfants ou adolescents et à leur famille est à l'étude en Europe. Il s'agit du **C-POS** (Children's Palliative Outcome Scale). Il est centré sur les soins et leurs conséquences sur la patient et sa famille. Il a été pensé pour être aussi spécifique par patient que possible. Le C-POS a été conceptualisé sous la forme d'un questionnaire multidimensionnel. Les auteurs justifient ce format par deux raisons. La première est la complexité à évaluer efficacement la situation d'un patient palliatif pédiatrique en l'analysant sous une seule dimension. La deuxième raison qui justifie un questionnaire multidimensionnel est, qu'à l'heure où les auteurs ont publié leur étude, il n'existe aucun questionnaire de ce type destiné à cette population. (13) (19) Après avoir été traduit en français en 2020, la version francophone du C-POS a été évaluée par Friedel et al. au cours d'une étude pilote. De cette même étude est née le C-POS2, une version plus longue du questionnaire avec de nouvelles questions relatives aux dimensions sociale, émotionnelle et en lien avec les lourdeurs administratives du système de soins belge. Le C-POS2 a été jugé pertinent et facile d'utilisation lors de cette étude pilote mais d'autres recherches sont nécessaires pour valider ses propriétés psychométriques ainsi que son utilisation clinique. (17)

Certains outils sont plus spécialisés. C'est le cas du **RADPAC** (RADboud indicators for Palliative Care Needs) par exemple. Il permet au médecin généraliste d'évaluer s'il serait bénéfique ou non pour un patient de recevoir des soins palliatifs en cas de problèmes cardiaques, bronchopneumopathie chronique obstructive ou en cas de cancer. (40) Le **HeFPAC**, lui, se destine aux infirmières qui prodiguent des soins palliatifs aux insuffisants cardiaques, afin d'améliorer la qualité des soins dans ce contexte précis. (39)

Le **NECPAL** (Necesidades Paliativas) est un autre outil de détermination des besoins du patient palliatif mais qui a la particularité d'avoir été validé pour être utilisé avec des enfants et des adolescents. Il existe en espagnol et en anglais mais pas en français. (25) (26)

Le **SEI-QoL-dw** (Scheduled evaluation of individual Quality of Life – direct weighted) est utilisé pour mesurer la qualité de vie d'un patient. Il peut s'adresser à un patient en fin de vie. Mais puisqu'il consiste en un entretien avec le patient, il n'est presque pas employé dans la pratique quotidienne. Réaliser un tel entretien demande trop de temps et requiert des fonctions cognitives intactes de la part de la personne évaluée. Il est surtout utilisé à des fins de recherche. (4)

Sur son site internet, le SPF Santé Publique présente 6 instruments qui mesurent la qualité de vie des enfants et adolescents. A savoir, le TACQOL, le TAPQOL, le KINDLR, le PedsQL TM 4.0, le YQOLTM et le European KIDSCREEN-52 HRQOL. Cependant, aucun d'eux ne s'adresse particulièrement aux enfants en situation de soins palliatifs. (34)

Tous ces outils ne sont que des exemples parmi une vingtaine d'outils existant dans le domaine des soins palliatifs pour adultes. Il n'y a pas de consensus sur quel(s) outil(s) utiliser et la qualité de certains est même remise en question. (16) (26)

Nous avons recensé un grand nombre d'outils utilisés dans le secteur des soins palliatifs. Cependant, certains d'entre eux ne sont pas spécifiques à ce secteur ou encore présentent une qualité peu satisfaisante. Reprenons, à l'aide d'un tableau, les outils propres au domaine des soins palliatifs et d'une qualité satisfaisante.

Outil	Fonction	Pour Adultes	Pour Enfants
<i>PICT</i>	Diagnostic (+besoins)	X	
<i>GSF PIG</i>	Diagnostic	X	
<i>PaPaS Scale</i>	Diagnostic		X
<i>POS/IPOS</i>	Identifier les besoins du patient	X	
<i>CPOS</i>	Identifier les besoins du patient		X
<i>NECPAL</i>	Identifier les besoins du patient		X
<i>RADPAC</i>	Evaluer la nécessité de soins palliatifs	X	
<i>HeFPAC</i>	Evaluer la qualité des soins	X	

Figure 1 : Les principaux outils pertinents spécifiques aux soins palliatifs

Remarquons le peu d'outil pour les enfants ainsi que leurs fonctions : diagnostiquer et identifier les besoins. Nous remarquons donc une quasi absence d'items mesurés pour cette population. Soulevons aussi l'existence que d'un seul moyen d'évaluer la qualité des soins, et ce, uniquement pour les adultes.

Une revue systématique de 2016 ainsi qu'une autre de 2019, au sujet des instruments de mesure dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, ont montré qu'il n'existe actuellement pas d'instruments de mesure satisfaisant dans ce domaine. Développer des tels instruments est donc un enjeu critique pour cette population. La revue systématique de Friedel et al a, en plus du manque d'outils destinés aux enfants, soulevé plusieurs enjeux. Premièrement, il y a absence d'un consensus quant aux dimensions à évaluer lors d'une situation de soins palliatifs pédiatriques. Un élément important à retenir de cette revue systématique est que, parmi le faible nombre d'instruments s'intéressant aux enfants, approximativement et seulement un tiers de ceux-ci prévoient la possibilité que les enfants rapportent eux-mêmes des données sur leur propre situation. Le dernier constat de cette revue est que, de manière générale, les propriétés psychométriques des instruments de mesure palliatifs pédiatriques sont très peu détaillées. Ceci démontre un besoin de développer des instruments dédié aux enfants, de s'accorder sur ce qui est important dans la qualité des soins palliatifs pédiatriques ainsi qu'explicitier les propriétés psychométriques des instruments. (8) (16)

Le FACETS :

Le FACETS-OF-PPC (pour **F**AMILY-**C**EnTered multidimenSional **O**utcome measure **F**or **P**ediatric **P**alliative **C**are) est un questionnaire qui a été développé et validé par Pelke et al en 2021. Il s'adresse essentiellement aux enfants qui présentent des déficiences neurologiques sévères. C'est une particularité très intéressante puisque la majorité des outils développés pour les enfants le sont pour les enfants atteints de cancer. Or, les enfants avec une déficience neurologique sévère représentent la plus grande partie des patients pris en charge dans les services de soins palliatifs en ce qui concerne les patients de moins de 16 ans qui vivent dans un pays développé. Le FACETS-OF-PPC a pour but premier d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients, ce qui est novateur pour un tel outil. Au travers de cela, il permet d'améliorer la qualité de vie des personnes prises en charge, tout comme de nombreux autres outils. D'ordinaire, les instruments de mesure en santé doivent être remplis par le patient lui-même. Ce n'est pas le cas du FACETS. Les parents de l'enfant ou l'équipe soignante peuvent le compléter à sa place. C'est une spécificité qui rend ce questionnaire très attrayant car, de ce fait, il apporte une solution à l'impossibilité qu'ont ces patients à s'exprimer. Par conséquent, il constitue le premier instrument de mesure qui permet l'évaluation de plusieurs aspects auprès des enfants non-verbaux.

Ce questionnaire est multidimensionnel. Il comporte de base plusieurs dimensions (par exemple : *symptoms, the child's social participation, normalcy, social support, coping with the disease and caregiver's competencies*) mais Pelke et al ont mis au point une version simplifiée et raffinée du FACETS-OF-PPC. Dans cette version, la dimension « *symptoms* » est supprimée, ce qui ramène le questionnaire à 5 dimensions et 17 items. Cette version a été jugée comme facilement compréhensible, pertinente et d'une longueur adéquate par un panel de parents et de professionnels. Chaque item peut varier de 1 à 6 sur une échelle de Likert. 1 représente un désaccord total avec l'item en question et 6 représente un accord total.

Le FACETS-OF-PPC existe pour l'instant en anglais et allemand. Pelke et al ont démontré que la validité, la fiabilité et la sensibilité de cet outil sont adéquates. Ces 2 versions présentent des propriétés psychométriques satisfaisantes bien que sous-optimales. Cette sous-optimalité s'explique par le fait que la population d'enfants avec une déficience neurologique sévère est très hétérogène. Développer un outil avec des propriétés psychométriques optimales devient, dans ce cas, impossible. Un résultat sous-optimal devient alors le meilleur résultat possible à obtenir. Malgré ce résultat sous-optimal, le FACETS-OF-PPC est tout à fait utilisable en pratique.

(32) (33)

Matériel et Méthode :

Cette partie va détailler dans un premier temps comment nous avons traduit le FACETS. Dans un deuxième temps, nous reviendrons sur son pré-test.

Traduction du FACETS :

L'objectif de ce travail est de traduire le FACETS de l'anglais au français. Pour cela, nous nous sommes inspirés du protocole de Beaton. (3) Ce protocole est une méthode utilisée pour traduire des questionnaires et permet de s'assurer que la traduction obtenue est correcte, adaptée à la culture cible et utilisable en pratique. D'ordinaire, ce protocole est constitué de 6 étapes :

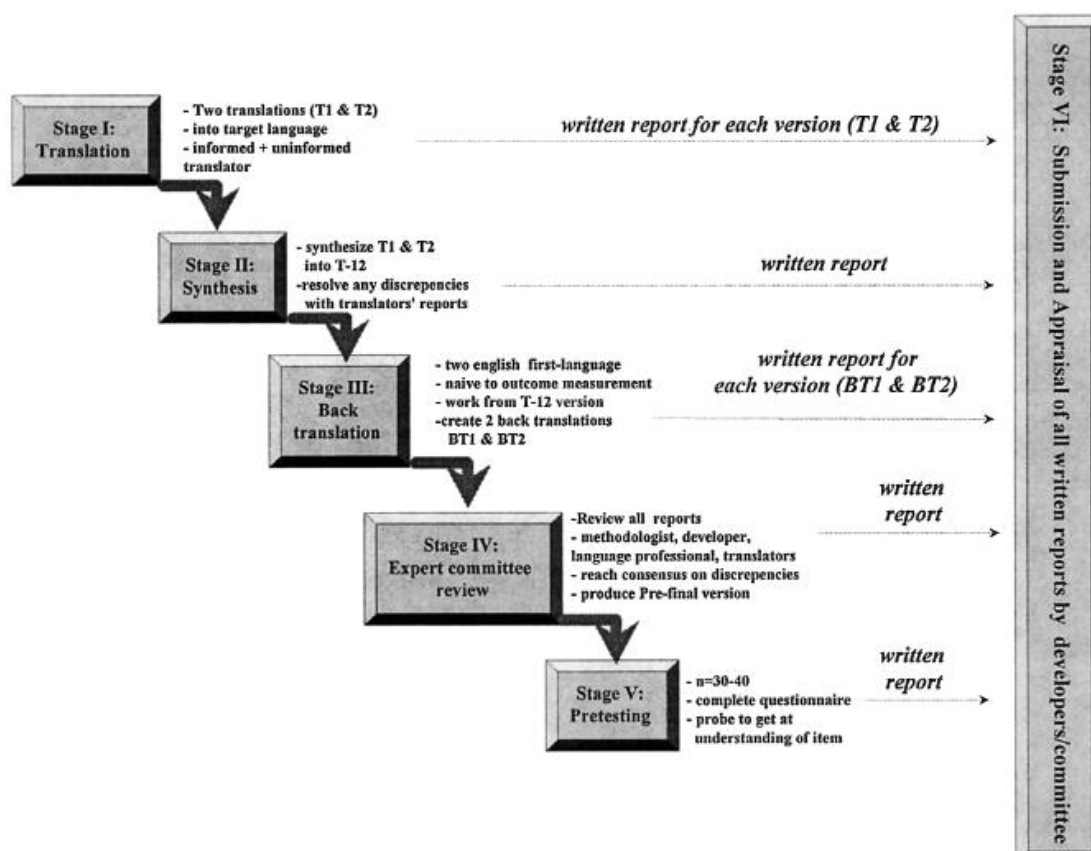


Figure 1. Graphic representation of the stages of cross-cultural adaptation recommended.

Figure 2 : Le protocole de Beaton

Nous avons donc :

- 1) **Traduction** : Deux traducteurs, de langue maternelle qui correspond à la langue cible de la traduction, traduisent chacun le questionnaire de leur côté. Ce qui donne une **traduction T1** et une **traduction T2**. De préférence, un de ces deux traducteurs doit être une personne experte du domaine abordé par le questionnaire, tandis que l'autre traducteur ne doit pas avoir de connaissances dans ce domaine.
- 2) **Synthèse des traductions** : Les deux traducteurs ainsi qu'un observateur mettent en commun leurs traductions et trouvent un consensus sur les points de désaccord. Cette synthèse est appelée **T-12**.
- 3) **Rétro-traduction** : Deux traducteurs de langue maternelle anglaise vont traduire la version T-12 en anglais. Il va de soi que ces deux traducteurs ne peuvent avoir pris connaissance du questionnaire original au préalable. Les versions ainsi obtenues seront nommées **BT1** et **BT2**. De préférence, ces deux traducteurs doivent être novices dans le domaine abordé par le questionnaire et ne pas avoir d'expérience dans le domaine médical. A noter qu'une forte similitude entre ces versions rétro-traduites et la version originale est un des signes de validité du questionnaire.
- 4) **Révision par un comité d'experts** : Le rôle de ce comité est d'améliorer toutes les versions obtenues jusqu'ici ainsi que de développer une **version** dite **pré-finale** du questionnaire. C'est cette version pré-finale qui servira de test sur le terrain. Ce comité doit être composé, au minimum : d'experts en méthodologie, de professionnels de la santé, de professionnels de la langue ainsi que de tous les traducteurs qui ont participé au projet. Il est recommandé que le comité d'experts dialogue avec les rédacteurs du questionnaire original pour que la traduction ait un sens aussi proche que possible de celui d'origine.
- 5) **Pré-test** : Cette phase consiste à tester la version pré-finale sur le terrain. Il sera donc demandé à environ 30-40 sujets de la population ciblée par le questionnaire d'y répondre. Chaque personne est alors ensuite **sondée** afin de savoir comment elle a compris la signification des questions ainsi que des choix de réponse. C'est aussi l'occasion d'observer si des passages posent problème. Comme par exemple, une question systématiquement non comprise par les répondants ou autre.
- 6) **Soumission et évaluation de tous les rapports par les développeurs/le comité** : Cette dernière étape consiste à envoyer tous les rapports écrits, lors de chaque étape précédente, aux rédacteurs du questionnaire original ou au comité d'experts. Ici, le but n'est pas de vérifier le contenu et la qualité de la traduction. Il s'agit de vérifier que toutes les procédures et étapes aient bien été respectées. C'est aussi à partir d'ici que les propriétés psychométriques du questionnaire peuvent être testées à grande échelle. La validité, fiabilité, sensibilité et spécificité seront les propriétés principalement testées. Soulignons que la validité et la fiabilité peuvent déjà être évaluées lors du pré-test.

Dans le cadre de notre projet, nous nous sommes fortement inspirés du protocole de Beaton. Cependant, quelques étapes de la procédure que nous avons suivie diffèrent de ce protocole.

Voici une revue détaillée du processus que nous avons suivi pour traduire le FACETS :

- 1) **Traduction** : Deux traducteurs, de langue maternelle française, ont traduit la version originale du FACETS. La première traductrice est Perle Iserentant, qui est traductrice professionnelle pour l'anglais et le néerlandais. Sa carrière a débuté par du sous-titrage pour ensuite se diriger vers la traduction de documents. Elle n'a pas d'expertise particulière dans le domaine de la santé. Le deuxième traducteur est Laurent Knoops. Hématologue de base, il s'est ensuite dirigé vers les soins palliatifs et travaille actuellement dans le service de soins palliatifs à l'hôpital Saint-Luc à Bruxelles.
- 2) **Synthèse des traductions** : Une troisième personne, Charline Coduti, traductrice professionnelle pour l'anglais et l'italien, s'est chargée de synthétiser les versions T1 et T2 en une version T-12. Elle a d'abord été traductrice indépendante avant de travailler en tant que « *translator paralegal* ». Elle a ensuite obtenu un poste de « *translation project manager* ». Elle n'a pas d'expérience professionnelle en lien avec le monde scientifique ou celui de la santé.
- 3) **Réunion de concertation** : Une réunion de concertation a eu lieu entre les 3 traducteurs impliqués jusqu'ici afin de trouver un consensus sur le contenu de la version T-12.
- 4) **Rétro-traduction** : La version française provisoire du FACETS a été rétro-traduite par deux traducteurs de langue maternelle anglaise. La première traductrice était Ashley Ridley. La deuxième traductrice était Frederika Roberts. Madame Ridley a fini son formation de pédiatre en 2020 et s'est spécialisée dans les soins palliatifs en 2021. Elle travaille actuellement dans un hôpital à Paris. Frederika Roberts a, au cours de sa carrière, notamment pu travailler en tant que business manager dans le domaine du recrutement ainsi qu'en tant que professeur de langue. Aucune des deux traductrices n'a été autorisée à prendre connaissance de la version originale du FACETS avant la fin du processus de traduction pour éviter tout biais.
- 5) **Synthèse des rétro-traductions** : Une troisième personne, Marie Friedel, a mis en commun les deux rétro-traductions obtenues à l'étape 4. Madame Friedel a commencé sa carrière en tant qu'infirmière dans un service de pédiatrie. Plus tard, elle a exercé la fonction d'infirmière pédiatrique dans une équipe de soins palliatifs pour enfants. Côté scientifique, elle a travaillé à l'IRSS, d'abord comme assistante de recherche et ensuite comme collaboratrice scientifique. Elle est aujourd'hui professeure en sciences infirmières à l'Université du Luxembourg. Sa langue maternelle est le français mais son niveau d'anglais lui a permis d'aisément mettre en commun les deux traductions.
- 6) **Réunion de concertation** : Les trois personnes responsables des rétro-traductions se sont concertées afin de s'accorder sur une rétro-traduction provisoire.
- 7) **Elaboration d'une version pré-finale** : Normalement, il était prévu que les 6 traducteurs impliqués révisent tous ensemble chaque version obtenue pour produire une version pré-finale du FACETS. Sauf que, face à la similitude extrême entre la version originale en anglais et la rétro-traduction et face au défi logistique que représente l'organisation d'une réunion entre 6 personnes ne vivant pas tous dans le même pays, nous avons décidé de conserver la version française obtenue telle quelle à l'étape 3.

- 8) **Pré-test** : Une version française du questionnaire a été distribuée à 2 parents d'enfants fréquentant la Villa Indigo à Bruxelles. La Villa Indigo est une maison de répit qui accueille des enfants atteints de maladie qui nécessitent une prise en charge importante. Après avoir complété le questionnaire, les participants ont pris part à un entretien qui avait pour but d'évaluer la « satisfaction utilisateur » (*Face Validity*) du questionnaire.

Echantillonnage :

Critères d'inclusion :

Pour participer à notre étude, seuls 2 critères d'inclusions devaient être respectés :

- Être parent d'un enfant fréquentant la Villa Indigo
- Maitriser le français

Le recrutement s'est déroulé à la Villa indigo. Nous avons demandé si les parents souhaitaient participer à notre étude lorsqu'ils venaient déposer ou chercher leur enfant. Nous leur avons expliqué qu'ils devraient remplir un questionnaire portant sur la qualité des soins mais que leurs réponses ne seraient pas évaluées. Ils ont été mis au courant que seules leurs impressions à propos du questionnaire seraient analysées. Sur 9 parents rencontrés, 5 ont directement dit non. Sur 4 parents qui ont dit oui, une maman n'a plus jamais répondu à nos sollicitations. Un papa s'est retiré après avoir pris connaissance du questionnaire chez lui car il l'a trouvé trop intrusif. Pour finir, deux personnes, une maman et un papa, ont accepté de compléter le questionnaire et de participer à l'interview par après.

Ce travail avait pour but de tester le questionnaire auprès de parents uniquement, mais, vu le faible taux de participation, nous avons décidé d'aussi interroger une infirmière de la Villa Indigo. Nous lui avons fait passer la version du FACETS destinée au personnel soignant pour compléter nos observations.

Evaluation de la satisfaction utilisateur :

Après avoir complété le questionnaire, les parents ont été invités à donner leurs impressions à son sujet. Cela s'est fait sous la forme d'un entretien au téléphone et de prise de notes. Ci-dessous, le guide d'entretien utilisé pour recueillir les impressions des parents :

Guide d'entretien pour l'évaluation de la validité apparente :

Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.
Impression générale : Quelle est votre impression générale du questionnaire ?
Pertinence et validité : - Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.) - Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ?

<p>Facilité/Difficulté :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ? - Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ?
<p>Redondance : Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?</p>
<p>Format :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ? - La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?
<p>Consignes : Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?</p>
<p>Réponses : Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?</p>
<p>Longueur : La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?</p>
<p>Temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ? - Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?
<p>Compétences requises :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ? - Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?
<p>Tact des questions : Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?</p>
<p>Acceptabilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de votre enfant ? - Voyez-vous d'autres parents l'utiliser dans le même cadre pour leur enfant ?
<p>Manquement : Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?</p>
<p>Commentaire général : Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?</p>

Pour rédiger ce guide d'entretien, nous nous sommes notamment basés sur l'ouvrage de De Vet et al qui est un livre qui porte sur les instruments de mesure en santé, leur création, l'évaluation de leur satisfaction utilisateur, l'évaluation de leurs propriétés psychométriques, etc. Ce livre reprend, étape par étape, les différents points fondamentaux de l'élaboration d'instrument de mesure en santé. Pour illustrer ce qu'est un instrument de mesure en santé, nous pourrions citer, par exemple, les questionnaires ou encore les échelles visuelles analogiques. Nous nous sommes également appuyés sur des articles qui détaillent la traduction d'autres questionnaires. (10) (23)

La satisfaction utilisateur est définie par De Vet et al comme : « le degré auquel un instrument de mesure semble approprié pour mesurer ce qu'il doit mesurer. ». Il s'agit donc de demander l'avis de répondants à propos du questionnaire qu'ils viennent de compléter. Puisqu'il s'agit d'un avis, la satisfaction utilisateur est subjective et ne constitue pas une mesure propre en tant que telle. Evaluer la satisfaction utilisateur ne permet pas de valider les propriétés psychométriques d'un outil de mesure mais constitue à la fois une étape antérieure à cette validation et une occasion d'améliorer le questionnaire avant de le tester à plus grande échelle. (11)

Afin d'évaluer la « *Face Validity* » du FACETS, à savoir la satisfaction utilisateur, nous avons regroupé les différentes catégories en 3 indicateurs. Ces 3 indicateurs sont l'acceptabilité, la compréhension et la faisabilité.

L'acceptabilité du questionnaire mesure le degré avec lequel les répondants sont prêts à y répondre de manière honnête et complète. L'acceptabilité est influencée par des facteurs tels que la pertinence des questions, la confidentialité des réponses ou encore le caractère intrusif des questions. Pour attribuer un score d'acceptabilité grâce aux notes attribuées lors de l'interview des participants, nous avons regroupé les catégories suivantes :

- Validité
- Tact des questions
- Acceptabilité
- Manquements

La compréhension du questionnaire s'intéresse à la mesure dans laquelle les répondants comprennent correctement les questions. Pour qu'un questionnaire soit bien compris, les questions et consignes doivent être faciles et claires. Il faut éviter toute ambiguïté dans les questions, les réponses ainsi que dans les consignes. Si le questionnaire s'adresse au grand public, les questions doivent être formulées de manière à ne pas devoir avoir de compétences particulières pour y répondre. Nous avons regroupé les catégories suivantes pour mesurer la compréhension du questionnaire :

- Facilité
- Consignes
- Réponses
- Compétences requises

La faisabilité du questionnaire évalue la possibilité de l'utiliser pour collecter des données en tenant compte des ressources disponibles. Elle est influencée par des paramètres tels que le temps nécessaire pour y répondre, sa longueur. Si un questionnaire est trop long ou demande trop de temps pour être rempli, cela peut impacter négativement le taux de réponse. Nous avons jugé la faisabilité du questionnaire grâce aux catégories suivantes :

- Redondance
- Format
- Longueur
- Temps

Résultats :

Résultats du premier entretien mené avec Mr A :

Caractéristiques du 1^{er} entretien :

- Qui ? Le participant 1, qui est papa d'un enfant qui fréquente la Villa Indigo.
- Comment ? Cet entretien a été mené par téléphone.
- Durée ? Cet entretien a duré approximativement 30 minutes.
- Détails de l'entretien : l'intégralité de l'entretien se trouve à l'annexe 5.

Synthèse du 1^{er} entretien :

Les réponses des participants sont indiquées en vert.

Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.
Impression générale : Quelle est votre impression générale du questionnaire ? Le questionnaire est bien et adapté à la situation.
Pertinence et validité : - Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.) - Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ? La qualité des soins ne ressort pas du questionnaire et les soins en général ressortent peu. Monsieur trouve que le questionnaire porte plutôt sur le vécu du parent. Note : 6/10
Facilité/Difficulté : - Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ? Les questions étaient faciles à comprendre et il était facile d'y répondre sauf pour la question 2 de la section D. - Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ? Tous les termes étaient clairs.

Note : 9/10

Redondance : Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Il n'y avait pas de redondance.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

Format :

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier est approprié.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Le questionnaire est bien construit.

Note : 9/10

Consignes : Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Les consignes sont parfaitement claires.

Note : 10/10

Réponses : Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

Oui, il y a un nombre suffisant d'options. Pour certaines questions, il n'est pas facile de choisir une option de réponse.

Note : 9/10

Longueur : La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

Le questionnaire paraît long.

Note : 8/10

Temps :

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

A peu près 15 minutes.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

C'est un temps acceptable.

Note : 8/10

Compétences requises :

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?
- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Non, il ne faut pas de formation ou de compétences particulières. Il s'agit principalement du vécu du parent.

Note : 9/10

Tact des questions : Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Le questionnaire confronte la personne qui y répond à ce qu'elle vit. Il force à se poser des questions sur soi.

Note : 7/10

Acceptabilité :

- Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de votre enfant ?

Oui.

- Voyez-vous d'autres parents l'utiliser dans le même cadre pour leur enfant ?

Oui mais cela dépend des parents.

Note : 8/10

Manquement : Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Le questionnaire n'aborde pas vraiment la qualité des soins ni les soins en général. Le questionnaire aborde plutôt le vécu personnel, le vécu de l'enfant et le vécu de la famille.

Note : 2/10 (ici 0 vaut pour « il y a des manquements énormes » et 10 vaut pour « il n'y a aucun manquement »)

Il justifie cette note en disant que le questionnaire n'est pas mauvais mais qu'il ne couvre pas la qualité des soins.

Commentaire général : Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Le questionnaire est bien dans son ensemble. Il le ferait plus court si possible.

La figure 3 reprend l'ensemble des scores attribués à chaque catégorie évaluées par le participant 1.

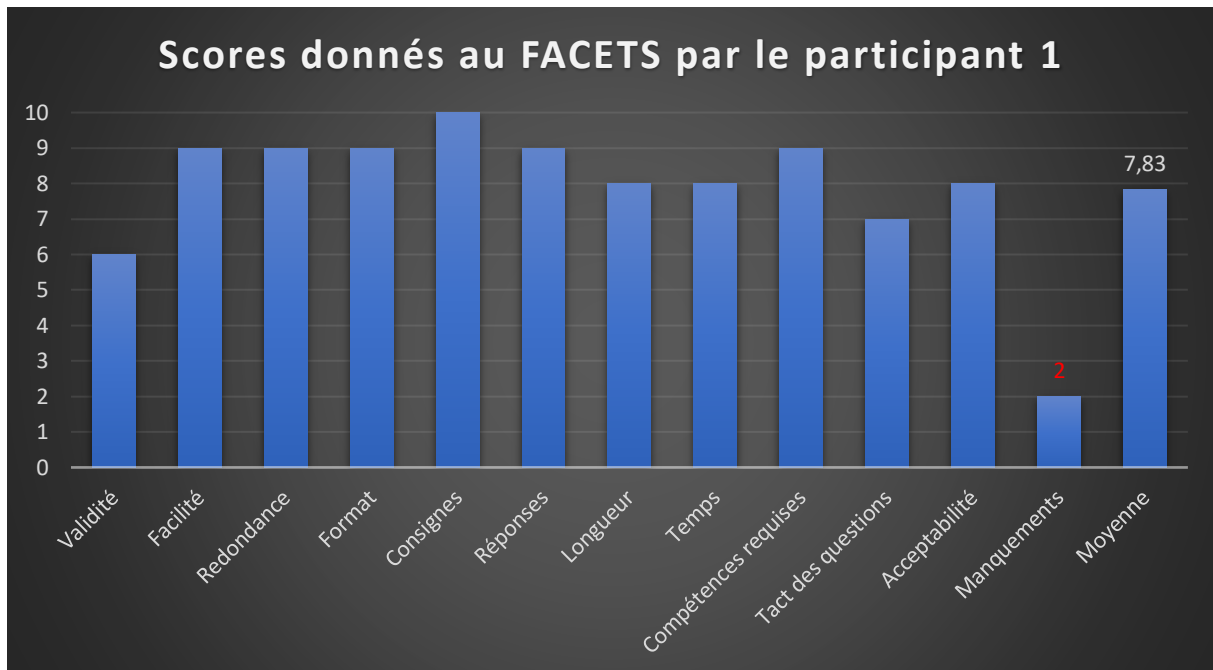


Figure 3 : Evaluation des catégories du FACETS par le participant 1

Résultats du deuxième entretien mené avec Mme B :

Caractéristiques du 2^e entretien :

- Qui ? Le participant 2, qui est maman d'un enfant qui fréquente la Villa Indigo.
- Comment ? Cet entretien a été mené par téléphone.
- Durée ? Cet entretien a duré approximativement 30 minutes.
- Détails de l'entretien : l'intégralité de l'entretien se trouve à l'annexe 6.

Synthèse du 2^e entretien :

Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.
Impression générale : Quelle est votre impression générale du questionnaire ? Le questionnaire est intrusif par moment et jugeant.
Pertinence et validité : - Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.) - Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ? Les questions sont pertinentes mais l'enfant devrait être inclus au maximum pour remplir le questionnaire avec lui. Note : 8/10
Facilité/Difficulté : - Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ? Oui. - Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ? Tous les termes et concepts sont clairs. Note : 9/10

Redondance : Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Certaines questions ne sont pas vraiment des répétitions mais plutôt des questions posées autrement.

Note : 7/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

Format :

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier convient bien. 6 pages paraissent beaucoup mais le questionnaire se remplit vite au final.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Oui le questionnaire est bien construit.

Note : 8/10

Consignes : Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Il y a assez peu de consignes mais pour ce qu'il y a, c'est clair.

Note : 9/10

Réponses : Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

Oui il y a assez de choix et même beaucoup. Trop de possibilités de réponses rend les choix possibles flous.

Notes : 7/10

Longueur : La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

Le questionnaire est long et à la limite de l'acceptable en terme de longueur.

Note : 7/10

Temps :

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

Elle a pris 10 minutes pour remplir le questionnaire.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

Ce temps était relativement court mais elle n'aurait pas voulu accorder plus de temps à cette tâche.

Note : 7/10

Compétences requises :

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?
- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Il n'est pas nécessaire d'avoir une formation particulière ou certaines compétences pour utiliser le questionnaire.

Note : 7/10

Tact des questions : Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Certaines questions donnent le sentiment d'être pris en défaut. Elle a vécu certaines questions comme inconfortables.

Note : 7/10

Acceptabilité :

- Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de votre enfant ?

Oui pourquoi pas mais tout dépend du moment choisi.

- Voyez-vous d'autres parents l'utiliser dans le même cadre pour leur enfant ?

Tout le monde n'est pas prêt pour un tel questionnaire.

Note : 7/10

Manquement : Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Il n'y a pas de manquements dans le questionnaire.

Note : 7/10

Commentaire général : Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Il faudrait rajouter une introduction explicative ainsi que refondre le système de choix de réponse.

La figure 4 reprend l'ensemble des scores attribués à chaque catégorie évaluées par le participant 2.

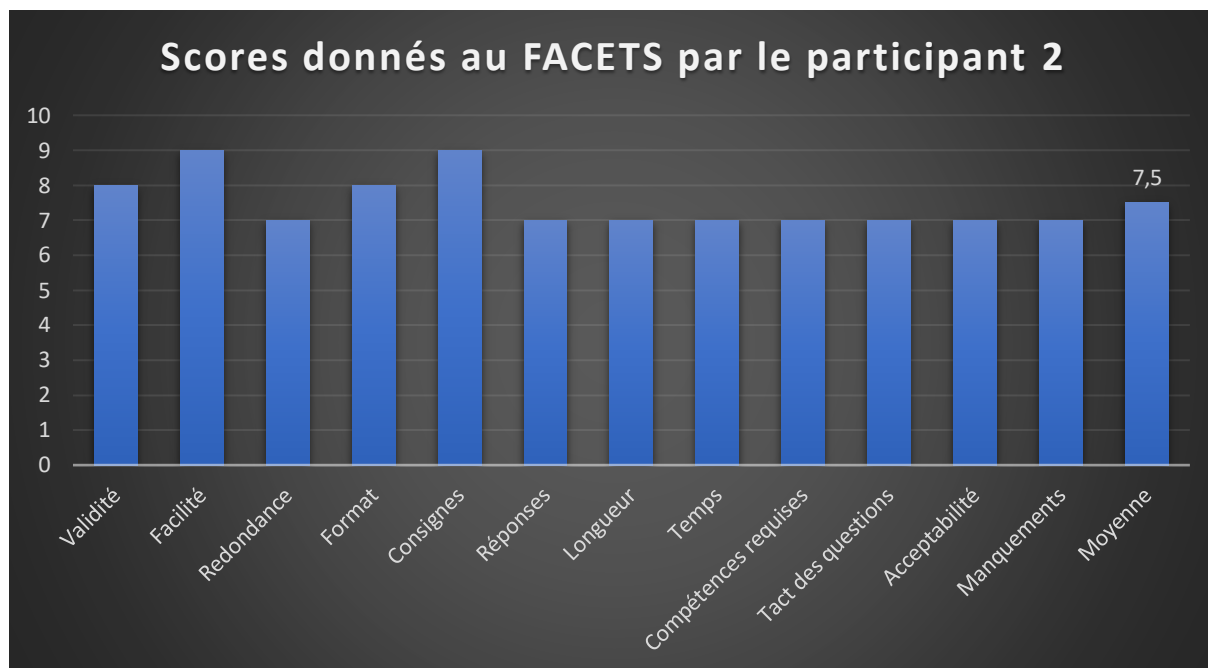


Figure 4 : Evaluation des catégories du FACETS par le participant 2

La figure 5 représente la moyenne des scores attribués à chaque catégorie pour les 2 participants.

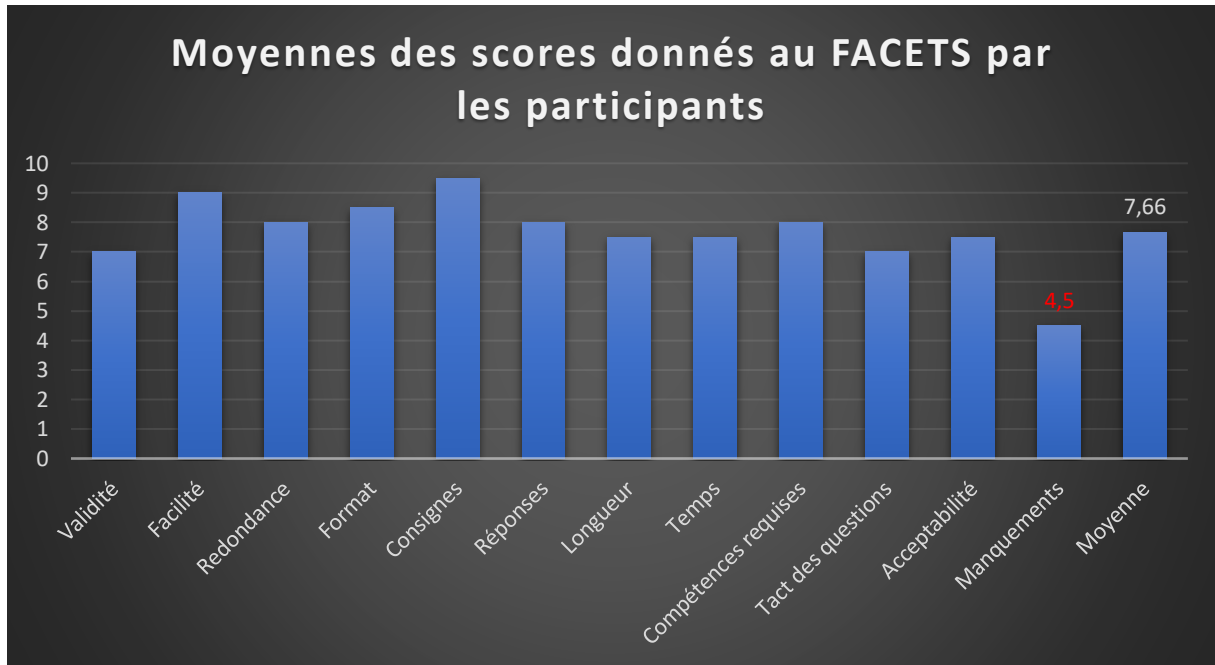


Figure 5 : Moyenne des évaluations des catégories du FACETS

Remarquons que la moyenne vaut 7,6 et que la catégorie « manquements » est en échec, cotée à 4,5.

Résultats des satisfactions utilisateur :

Les figures 6 et 7 présentent les notes attribuées aux 3 indicateurs que sont l'acceptabilité, la compréhension et la faisabilité. La première présente les résultats du participant n°1. La deuxième, ceux du participant n°2.

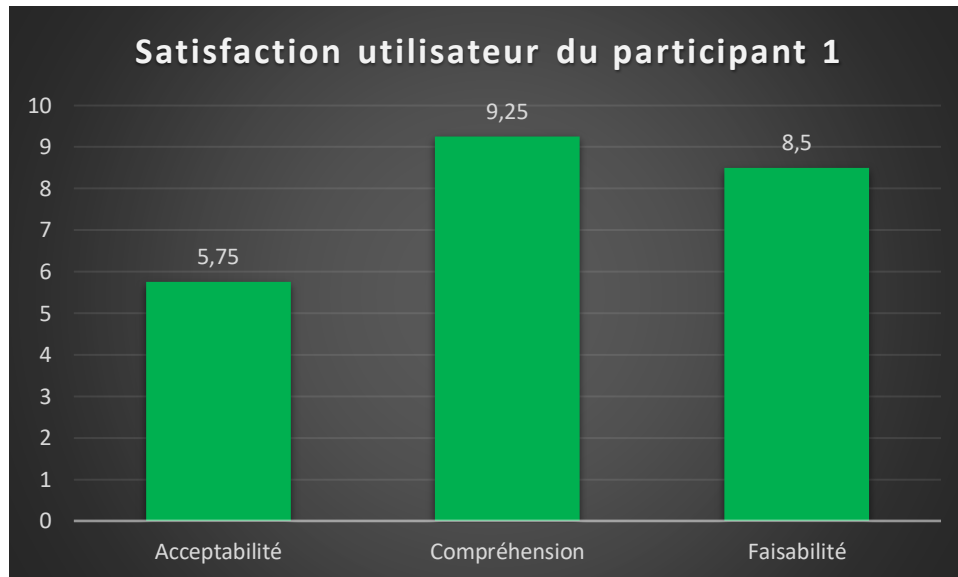


Figure 6 : Evaluation des indicateurs selon le participant 1

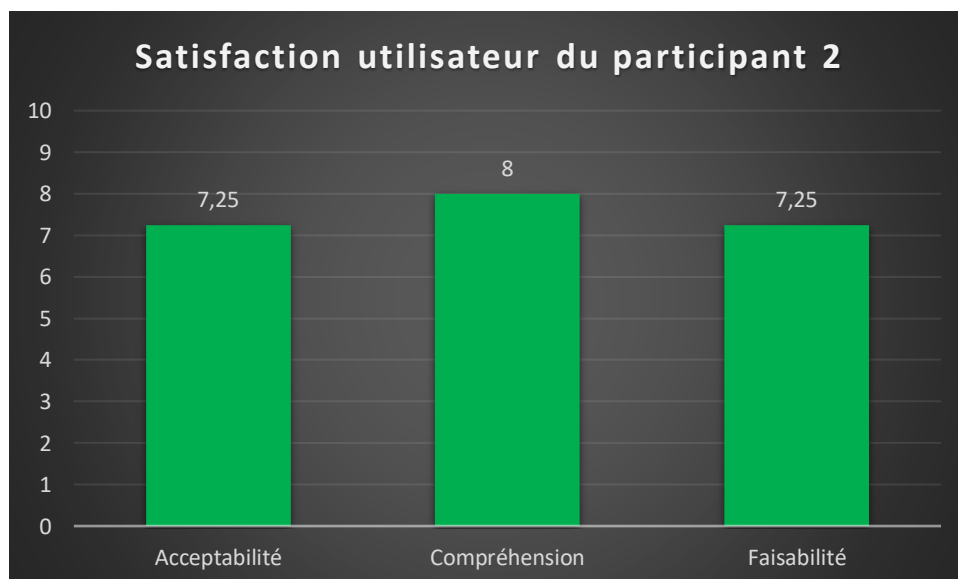


Figure 7 : Evaluation des indicateurs selon le participant 2

La figure suivante représente la moyenne des scores obtenus par les 3 indicateurs.

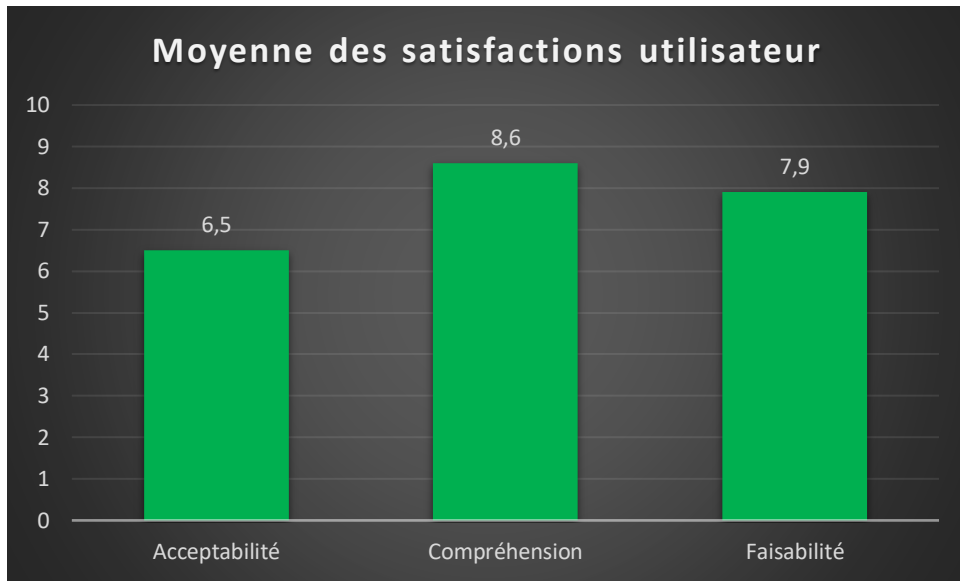


Figure 8 : Moyenne des évaluations des indicateurs

Notons une acceptabilité à peine satisfaisante, une compréhension excellent et un faisabilité apparemment bonne.

Résultats de l'entretien mené avec Mme C :

Caractéristiques du 3^e entretien :

- Qui ? Madame C est une infirmière qui travaille à la Villa Indigo.
- Comment ? Cet entretien a été mené en face à face à la Villa Indigo.
- Durée ? Cet entretien a duré approximativement 1 heure.
- Détails de l'entretien : l'intégralité de l'entretien se trouve à l'annexe 7.

Synthèse du 3^e entretien :

Les réponses des participants sont indiquées en vert.

Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.
Impression générale : Quelle est votre impression générale du questionnaire ?
Le questionnaire donne un compte-rendu complet de la situation de la famille et de celle de l'enfant. Plusieurs formulations sont ambiguës.
Pertinence et validité : - Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.) - Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ? Le questionnaire mesure bien la qualité des soins et reprend la situation globale de l'enfant et sa famille. Note : 8/10
Facilité/Difficulté : - Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ? Tout est facile à comprendre. - Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ? Tous les termes étaient clairs.

Note : 9/10

Redondance : Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Il n'y avait pas de redondance.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

Format :

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier est approprié. Il faudrait rajouter des numéros de page.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Le questionnaire est bien construit.

Note : 9/10

Consignes : Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Les consignes sont claires.

Note : 8/10

Réponses : Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

Les différents choix de réponse sont satisfaisants et ils permettent d'apporter subtilité et nuance. Remarquons cependant qu'elle a parfois mis une croix entre 2 cases à plusieurs endroits du questionnaire.

Note : 9/10

Longueur : La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

Le questionnaire est un peu long mais chaque question a son utilité.

Note : 9/10

Temps :

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

A peu près 15 minutes.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

C'est un temps acceptable et qu'il faut prendre pour compléter le dossier du patient.

Note : 10/10

Compétences requises :

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?
- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Il est nécessaire d'être un professionnel pour approcher les soins de l'enfant.

Note : 7/10 (plus des compétences sont requises, plus cette note sera proche de 0)

Tact des questions : Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Certaines questions sont inconfortables, compliquées et sensibles.

Note : 7/10

Acceptabilité :

- Est-ce que vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de l'enfant ?

Oui mais la fréquence pour repasser le questionnaire dépend de l'enfant et du moment où il se situe dans la maladie.

- Voyez-vous d'autres parents ou collègues l'utiliser dans le même cadre pour l'enfant ?

En ce qui concerne l'utilisation du questionnaire par les collègues, cela pourrait être utile pour réfléchir en équipe.

Ce questionnaire ne s'adresse pas vraiment aux parents.

Note : 10/10

Manquement : Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Il faudrait ajouter une question ou section dédiée aux sentiments des parents par rapport à la lourdeur de soins et de leur technicité.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a des manquements énormes » et 10 vaut pour « il n'y a aucun manquement »)

Commentaire général : Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Utiliser ce questionnaire permet de récolter des données pour mieux prendre soin. Il faudrait restructurer les choix de réponse. Il faudrait ajouter une section sur le ressenti des parents par rapport à leur propre rôle en tant que soignant. Il faudrait aborder le côté relationnel entre le

professionnel et les parents d'une part et le côté relationnel entre le professionnel et l'enfant d'autre part.

Certains parents ont trouvé le questionnaire intrusif. Comprenez-vous cela ? Quel est votre avis ?

Le questionnaire peut totalement être vécu comme intrusif en tant que parent.

Je remarque que vous avez parfois répondu entre deux colonnes. Auriez-vous souhaité avoir plus de choix de réponse de manière à pouvoir un avis neutre sur telle ou telle question ?

Non, il est impossible de ne pas avoir un avis qui penche d'un côté ou de l'autre. Il faudrait ajouter une colonne « pas de réponse » de manière à ne pas se sentir coupable ou jugé.

La figure 9 reprend l'ensemble des scores attribués à chaque catégorie évaluées par le professionnel 1.

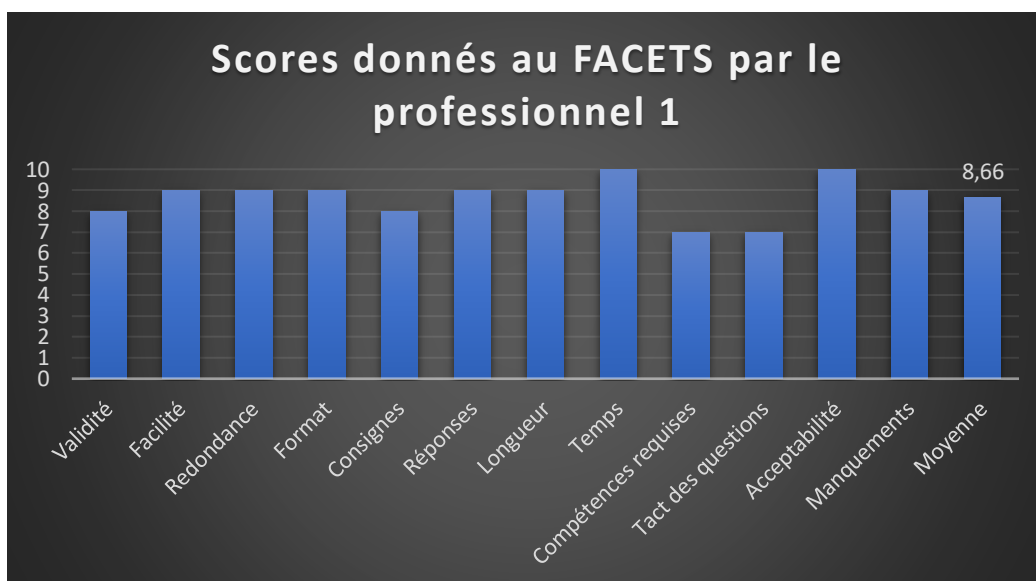


Figure 9 : Evaluation des catégories du FACETS par le professionnel 1

Une fois les notes transformées en indicateur, cela donne les résultats observables sur la figure ci-dessous :

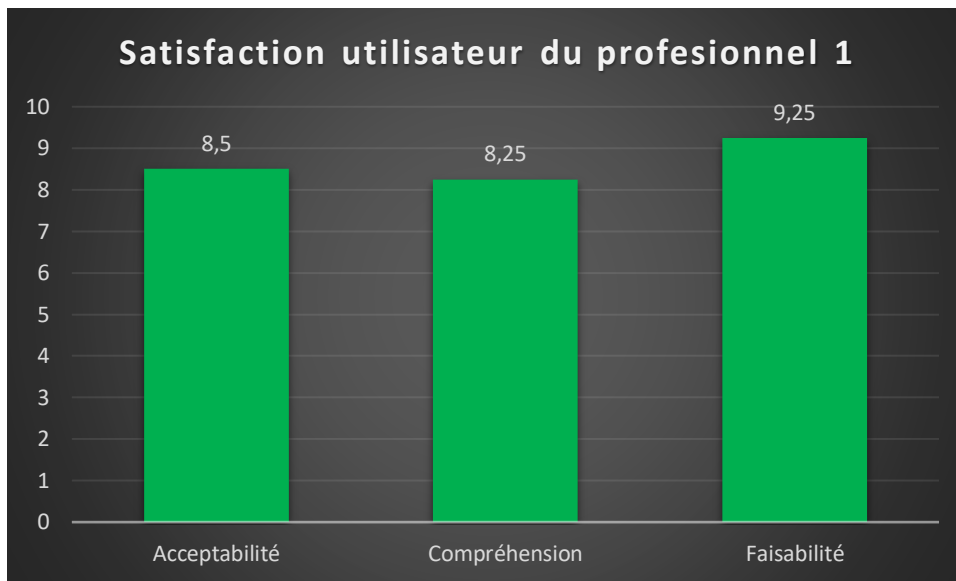


Figure 10: Evaluation des indicateurs selon le professionnel 1

Discussion :

Ce travail de fin d'étude a pour objectif de traduire le FACETS et de le pré-tester ensuite. La traduction de cet outil et sa qualité sont des enjeux de taille puisque l'existence d'un questionnaire spécifiquement dédié aux enfants non-verbaux qui évalue la qualité des soins et la qualité de vie fait défaut dans le milieu. A notre connaissance, nous sommes les premiers à nous intéresser à la traduction française du FACETS.

Traduction

En ce qui concerne notre objectif de traduction du questionnaire, nous l'avons atteint. Nous sommes passés par un processus de traduction presque similaire au protocole de Beaton. (3) En plus d'avoir suivi une procédure rigoureuse, les personnes qui ont participé à la traduction sont des traducteurs aguerris et/ou possèdent une expérience conséquente dans le domaine des soins palliatifs. La courte longueur des phrases, la simplicité du vocabulaire utilisé et la tournure très basique des questions font du FACETS un questionnaire très simple d'un point de vue linguistique. Sa simplicité linguistique est telle que, pour un grand nombre de questions, la rétro-traduction correspond mot pour mot à la version originale du FACETS.

Analyse des scores

Analysons les scores des catégories attribués par les participants lors des interviews. Sur une échelle allant de 0 à 10, il ressort des résultats de notre échantillon de 2 parents que les notes qu'ils ont attribuées aux différentes catégories sont toutes, à l'exception d'une catégorie, supérieures ou égales à 7/10 (figure 5).

Concentrons-nous d'abord sur le 1er participant. Hormis la catégorie « manquements » cotée à 2, toutes les autres catégories ont une valeur supérieure ou égale à 7, à l'exception de la validité cotée à 6. Pour certaines catégories, ces notes élevées sont compréhensibles comme par exemple le format, les consignes et la facilité. Pour le « tact des questions » et l'« acceptabilité », ce participant rapporte une peur d'être jugé et une acceptabilité pas si évidente mais attribue, malgré tout, des notes élevées à ces paramètres. C'est un petit peu contradictoire. La catégorie « manquements », elle, est en accord avec le fond de sa pensée.

Intéressons-nous maintenant au 2^e participant. Globalement, il n'y a aucune note en dessous de 7 et les différentes notes sont très peu nuancées. Comme pour le 1^{er} participant, nous faisons le même constat. Certaines notes sont en accord avec les commentaires reçus, d'autres pas. Des catégories comme le format, la facilité et les consignes sont en accord avec les notes données. A nouveau, ce n'est pas le cas pour le « tact des question » et l'« acceptabilité » qui ont tous deux faits l'objet de vives critiques.

Focalisons-nous maintenant sur les scores attribués aux différentes catégories par l'infirmière qui a passé la version du FACETS réservée au personnel soignant. Nous remarquons immédiatement sur la figure 9 que toutes les notes qu'elle a attribuées sont égales ou supérieures à 7. Malgré son rôle différent par rapport à celui de parent, elle a aussi trouvé certaines questions intrusives et inconfortables. Elle juge d'autres questions ambiguës ou difficiles à répondre par manque de connaissance de la vie intime de la famille de l'enfant. De manière générale, les

évaluations des différentes catégories sont en accord avec les commentaires reçus. Cependant, les notes qu'elle donne aux catégories sont inattendues à 2 occasions. La première est sa note de 7/10 pour la catégorie « compétences requises ». Pour rappel, dans cette catégorie, plus des compétences sont requises, plus cette note sera proche de 0. Nous nous serions attendus à une note beaucoup plus basse compte tenu du fait qu'elle juge nécessaire d'être un professionnel de soin pour répondre à pas mal de questions. Sa note de 10/10 accordée à la catégorie « acceptabilité » nous a d'autant plus étonnés. Elle ne voit pas du tout les parents utiliser la version du questionnaire qui leur est propre hormis à l'occasion de l'accueil d'un nouvel arrivant. Malgré ce fait et de nombreux autres commentaires en défaveur de l'acceptabilité du questionnaire, elle l'évalue à 10/10.

Analyse des indicateurs

Commençons par analyser les résultats issus de l'interview du 1^{er} participant. Une fois ses notes transformées en indicateurs, nous pouvons conclure qu'il trouve le FACETS très compréhensible et faisable mais peu acceptable. Cela s'explique principalement par le fait que, selon lui, le questionnaire n'aborde pas la qualité des soins. La peur d'être jugé ainsi que le fait que le questionnaire force celui qui le complète à se poser des questions sur soi et sa famille ont aussi contribué à la faible note reçue par l'acceptabilité.

Passons en revue les indicateurs obtenus par la 2^e répondante. Ses données révèlent que cette participante estime le questionnaire comme facilement compréhensible et plutôt acceptable et faisable. Cependant, cette note de 7,25/10 pour l'acceptabilité n'est pas tout à fait en accord avec son retour sur le questionnaire. Dans ses impressions, elle évoque que le questionnaire pourrait « prendre en défaut » ou encore être « inconfortable ». D'autant plus qu'elle a eu ce sentiment plusieurs fois. Elle rapporte aussi que tout le monde n'est potentiellement pas prêt pour répondre à ce questionnaire et qu'un sentiment de surveillance pourrait naître chez le répondant.

Jetons à présent un coup d'œil sur les moyennes que les différents indicateurs ont obtenues auprès des parents. Avec une note de 8,6/10, la compréhension arrive en tête de classement. En effet, les catégories « facilité », « consignes », « réponses » et « compétences requises » ont toutes reçues de bonnes notes de la part de deux participants. Cela démontre que cet outil est très bien compris par ceux qui l'utilisent. La faisabilité reçoit la très bonne note de 7,9/10. Pour rappel, la faisabilité inclut les catégories « format », « redondance », « longueur » et « temps ». Malgré une très bonne faisabilité, le seul petit bémol que nous pourrions lui reprocher est d'être considéré comme un peu trop long, au moins au premier abord, par les participants. Cette note élevée s'explique peut-être par le fait que ceux qui n'ont pas voulu participer car ils trouvaient le questionnaire trop long n'ont pas pu s'exprimer à ce sujet. L'acceptabilité est de loin le point qui fâche. Sa note de 6,5/10 est un peu élevée lorsqu'on la compare avec les commentaires que les participants ont laissés à son sujet. La catégorie « validité » n'a fait l'objet que de peu de commentaires. Les catégories « tact », « acceptabilité » et « manquements », elles, ont fait l'objet de vives critiques. Les participants jugent que le FACETS ne porte pas assez sur la qualité des soins reçus par l'enfant. Ils pensent aussi que le questionnaire est par moment intrusif, inconfortable et qu'ils ont peur d'être jugés. Rappelons-nous également qu'un

participant s'est retiré de l'étude après avoir pris connaissance des questions car il les trouvait trop intrusives. Un autre élément qui rend cet outil moins acceptable est qu'il confronte le répondant à lui-même et le force à se poser des questions sur comment il gère sa situation. Cela n'est pas toujours très bien vécu par les participants.

Penchons-nous maintenant sur l'analyse des indicateurs tels que perçus par l'infirmière. Globalement, tous ont une note de 8,25/10 ou plus, ce qui est à première vue excellent. En ce qui concerne la faisabilité, toutes les notes étaient en accord avec sa pensée, ce qui nous laisse entendre que la note de 9,25/10 est bien le reflet de ses commentaires. Pour la compréhension, l'élément « compétences requises » est, selon nous, surévalué par rapport à ses différents retours. Bien que modifier la note d'un élément sur quatre ne changerait pas drastiquement la note de la compréhension, il faut garder à l'esprit qu'elle aurait pu être jusqu'à 1,75 point plus basse que ce qu'elle n'est. En effet, si nous attribuons une note fictive de 0/10 à l'élément « compétences requises », cela ferait chuter l'indicateur de compréhension de 8,25/10 à 6,5/10. Sur base du même raisonnement, l'acceptabilité pourrait être l'indicateur qui reflète le moins la réalité des commentaires de la participante. Cet indicateur d'acceptabilité pourrait être biaisé à cause de l'élément du même nom. La note de 10/10 de l'acceptabilité tire énormément la moyenne vers le haut. Potentiellement, celle-ci aurait pu chuter de 8,5/10 à 6/10.

Pistes d'amélioration

Aux cours des trois entretiens, les participants ont émis des idées quant aux améliorations possibles à apporter au FACETS.

Penchons-nous d'abord sur les propositions avancées par le premier sujet. Tout d'abord, il propose de reformuler la question 2 de la section D. Cette question est : « Je me suis heurté(e) à mes propres limites en m'occupant de mon enfant ». Il aurait souhaité plus de précisions sur les limites dont il s'agit. Il pense qu'il serait bon de préciser s'il s'agit de limites nerveuses, techniques ou autres. Il suggère aussi de refondre le système de choix de réponse et de passer d'un système de 6 colonnes à 5 colonnes. Pour finir, il recommande de réduire le nombre de pages car le questionnaire paraît long lorsque l'on reçoit 6 pages d'un coup.

La deuxième répondante, elle aussi, propose quelques pistes d'amélioration pour le FACETS. Pour commencer, elle est d'avis qu'inclure plus l'enfant au moment de répondre au questionnaire est important car, au final, c'est le bien-être de l'enfant que l'on vise. Elle pense qu'il faut inclure l'enfant lors de la complétion du questionnaire, et ce, quelles que soient ses capacités de communication. Elle est d'idée qu'il y a toujours moyen pour l'enfant, même s'il est non-verbal, de donner son avis que cela se fasse pas un clignement des yeux ou tout autre moyen.

Introduire le questionnaire par un paragraphe de 10 lignes pour expliquer qu'il a pour mission d'améliorer la qualité des soins ajouterait une plus-value considérable au questionnaire selon cette participante. Elle ajoute que cette introduction devrait aussi être l'occasion d'inviter le parent à répondre de manière bienveillante pour éviter de se sentir inconfortable. Elle aussi, pense qu'une refonte du système de choix de réponse serait bénéfique au questionnaire. En plus de réduire le nombre de colonnes de 6 à 5, elle propose également de remplacer le système de degré d'accord par un système avec des signes « + » et « - ».

Elle souhaiterait qu'un travail sur le FACETS soit réalisé afin que le parent se sente plus abordé comme un collaborateur que comme quelqu'un à juger. Pour terminer, elle ne l'a pas explicitement formulé, mais quand on analyse son discours, nous comprenons que nous avons tout intérêt à réduire la longueur du questionnaire.

Concluons cette section avec les retours de l'infirmière. Après analyse de son entretien, nous pouvons remarquer qu'elle propose de nombreux points d'amélioration possibles pour le questionnaire. En premier lieu, elle suggère de modifier les intitulés des colonnes de choix de réponses en enlevant le mot « d'accord ». Un deuxième point important serait l'ajout d'une section dédiée au ressenti des parents en tant que soignant de leur enfant. Elle ajouterait également une section sur la relation « personnel soignant – parents » et un sur la relation « personnel soignant – enfant ». Enfin, sa dernière suggestion serait d'ajouter une section « remarque », aussi bien dans la version parent que professionnelle du questionnaire.

Comparaison avec la version originale

Les résultats que nous avons obtenus lors de cette étude sont surprenants car ils ne correspondent pas exactement à ceux obtenus par les auteurs de la version originale du FACETS en allemand. La différence principale réside dans le fait que notre panel de participant relève une acceptabilité moindre que celle obtenue par l'équipe allemande. Pelke et al ont évalué les propriétés psychométriques de leur instrument lors de deux études. La première a porté sur le développement de l'outil ainsi que ses propriétés psychométriques. La deuxième uniquement sur les propriétés psychométriques du questionnaire. Une différence notable entre ces deux publications et notre travail et que Pelke et son équipe ont étudié la version courte du FACETS. Nous nous sommes intéressés à la version complète du questionnaire. Dans leur première étude, qui comptait 149 parents et 157 soignants, l'équipe allemande a démontré que le FACETS permet de faire le point sur la situation actuelle de l'enfant et de sa famille. Ceci est en accord avec les commentaires que nous avons recueillis. Selon ce panel de parents, ce questionnaire a une longueur acceptable, est compréhensible et pertinent. Nous obtenons un résultat différent en ce qui concerne la longueur de l'outil mais cela n'est pas étonnant compte tenu de la différence entre les versions étudiées. Nous obtenons le même résultat pour la compréhension. Cet outil est très facilement compréhensible. Ces 149 parents ont jugé les questions comme pertinentes mais il faut savoir que les questions que nos répondants ont trouvées intrusives n'ont volontairement pas été incluses dans les analyses de l'équipe allemande. Ces questions sont celles qui portent sur les frères et sœurs de l'enfant malade, sa famille, le/la partenaire du parent qui répond aux questions, le rôle du parent qui répond en tant que mari/épouse ainsi que les symptômes de l'enfant au cours des 7 derniers jours. Cette différence de méthodologie explique la différence que nous obtenons dans nos résultats.

La seconde étude de Pelke et al a tiré les mêmes conclusions que la première. Cette étude-ci comptait 227 parents et 238 soignants. A nouveau, le FACETS a été jugé comme court, compréhensible et pertinent. L'équipe rapporte toutefois un score moins élevé que prévu en ce qui concerne la validité factorielle du questionnaire. Dans cette étude, la pertinence signifie que les questions sont bien en lien avec les soins palliatifs. Dans notre travail, lorsque nous parlions de pertinence, nous avons contrôlé que les questions avaient bien pour but d'améliorer la qualité

des soins reçus par l'enfant. A nouveau, nos résultats diffèrent des auteurs originaux car nos méthodologies et définitions des termes sont différentes.

De manière générale, nos résultats sont donc en opposition avec ceux des auteurs originaux du FACETS. Cela vaut tant pour les parents que pour les professionnels. Les auteurs originaux du FACETS voient en lui un outil pertinent et bien construit alors que nous voyons beaucoup d'améliorations à lui apporter.(32) (33)

Pistes d'avenir

Notre pré-test nous permet de conclure que la version longue du FACETS est compréhensible, faisable mais que son acceptabilité est à retravailler. Des faiblesses à ce niveau ont été constatées tant par les parents que par l'infirmière. Nous disposons également de quelques pistes d'amélioration. Intégrer une introduction au questionnaire, le réduire ainsi que revoir le système de choix de réponses sont les principales pistes que nous retiendrons. Rajouter des sections sur le ressenti des parents et sur la relation que le personnel soignant a avec l'enfant et les parents semble également être un point important. Peut-être serait-il aussi pertinent de supprimer les questions jugées intrusives ou de les reformuler.

Limites

Comme toute étude, notre travail comporte des limites. La plus importante est de n'avoir pu recruter que trois participants. Le manque d'envie de participer, le manque de temps ou le côté intrusif du questionnaire n'ont pas joué en notre faveur. Recruter des personnes pour une étude lorsqu'elles vivent un moment de grande sensibilité est toujours très délicat. Une autre limite de ce travail est que la personne qui a recueilli les impressions des participants n'est pas un expert en recherche qualitative. Nous avons obtenu des résultats mais peut-être qu'une personne plus expérimentée dans la gestion d'entretien serait parvenue à tirer plus d'informations des répondants. Si nous disposions de plus de temps et de plus de moyens, nous aurions certainement pu recruter plus de personnes. La subjectivité des notes attribuées aux différentes catégories évaluées lors de l'interview complique l'obtention de résultats quantitatifs pertinents. Il est arrivé plusieurs fois que des répondants attribuent une note élevée à une catégorie alors qu'ils ont donné beaucoup de critiques à son sujet. D'autres études qui prolongeraient notre travail aideraient à améliorer la version française du FACETS. Un pré-test est toujours influencé par la subjectivité des répondants. Leurs avis dépendent de leur vécu, de leur sensibilité et de leur situation actuelle. Ce procédé ne pourra jamais être une science exacte mais reste néanmoins un bon moyen d'améliorer un outil de mesure.

Conclusions :

Après cette étude, nous pouvons conclure que la version française du FACETS est bien traduite. Suite à notre pré-test, elle a été jugée par 2 parents et une infirmière comme facilement compréhensible et faisable. Son acceptabilité est un point nettement améliorable. Selon les résultats de notre pré-test auprès de trois personnes, il est capital de supprimer ou reformuler certaines questions pour éviter que le questionnaire ne soit perçu comme intrusif par les répondants. Refondre le système de choix de réponses, utiliser la version courte du questionnaire et lui intégrer une introduction explicative sont des actions qui contribueraient à nettement améliorer l'expérience utilisateur des répondants. De nombreux aspects que le questionnaire n'aborde pas pourraient lui être rajoutés. Ce travail ne constitue qu'une étude préliminaire de la version française du FACETS et nous espérons qu'il sera complété par d'autres études.

Bibliographie

1. Afshar, Kambiz, Birgitt Wiese, Nils Schneider, et Gabriele Müller-Mundt. 2020. « Systematic Identification of Critically Ill and Dying Patients in Primary Care Using the German Version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE) ». Text/html. *GMS German Medical Science*; 18:Doc02, février. <https://doi.org/10.3205/000278>.
2. Barthelemy Nicole (2019). Le PICT : un outil précieux pour offrir des soins adaptés au patient. Disponible sur le Site Web du CHU de Liège : https://www.chuliege.be/jcms/c2_19278344/de/equipe-mobile-de-soins-continus-et-palliatifs/le-pict-un-outil-precieux-pour-offrir-des-soins-adaptes-au-patient ». s. d.
3. Beaton, Dorcas, Claire Bombardier, Francis Guillemin, et Marcos Bosi Ferraz. 2000. « Guidelines for the Process of Cross Cultural Adaptation of Self-Report Measures ». *SPINE*, Lippincott Williams & Wilkins, 25 (24): 3186-91.
4. Becker, Gerhild, Constanze S. Merk, Cornelia Meffert, et Felix Momm. 2014. « Measuring Individual Quality of Life in Patients Receiving Radiation Therapy: The SEIQoL-Questionnaire ». *Quality of Life Research* 23 (7): 2025-30. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0661-4>.
5. Bergstraesser, Eva, Richard D Hain, et José L Pereira. 2013. « The Development of an Instrument That Can Identify Children with Palliative Care Needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A Qualitative Study Approach ». *BMC Palliative Care* 12 (1): 20. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>.
6. Chong, Poh Heng, Janice Soo, Zhi Zheng Yeo, Raymond Qishun Ang, et Celene Ting. 2020. « Who Needs and Continues to Need Paediatric Palliative Care? An Evaluation of Utility and Feasibility of the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS) ». *BMC Palliative Care* 19 (1): 18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0524-4>.
7. Conter, Bernard. 1995. « Les soins palliatifs en Belgique »: *Courrier hebdomadaire du CRISP* n° 1487 (22): 1-37. <https://doi.org/10.3917/cris.1487.0001>.
8. Coombes, Lucy H, Theresa Wiseman, Grace Lucas, Amrit Sangha, et Fliss EM Murtagh. 2016. « Health-Related Quality-of-Life Outcome Measures in Paediatric Palliative Care: A Systematic Review of Psychometric Properties and Feasibility of Use ». *Palliative Medicine* 30 (10): 935-49. <https://doi.org/10.1177/0269216316649155>.
9. De Vet, H, C Terwee, L Mokkink, et D Knol. 2017. *Measurement in Medicine*, Cambridge, p1.
10. De Vet, H, C Terwee, L Mokkink, et D Knol. 2017. *Measurement in Medicine*, Cambridge, p150.
11. De Vet, H, C Terwee, L Mokkink et D Knol. 2017. *Measurement in Medicine*, Cambridge, p154.
12. Desmedt, Marianne. 2016. « Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. »
13. Downing, Julia, Eve Namisango, et Richard Harding. 2018. « Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments ». *Annals of Palliative Medicine* 7 (S3): S151-63. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.04.02>.
14. Feudtner, Chris, Abby R. Rosenberg, Renee D. Boss, Lori Wiener, Maureen E. Lyon, Pamela S. Hinds, Myra Bluebond-Langner, et Joanne Wolfe. 2019. « Challenges and Priorities for Pediatric Palliative Care Research in the U.S. and Similar Practice Settings: Report From a Pediatric Palliative Care Research Network Workshop ».

- Journal of Pain and Symptom Management* 58 (5): 909-917.e3.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.011>.
15. Fraser, Lorna K, Deborah Gibson-Smith, Stuart Jarvis, Paul Norman, et Roger C Parslow. 2021. « Estimating the Current and Future Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England ». *Palliative Medicine* 35 (9): 1641-51.
<https://doi.org/10.1177/0269216320975308>.
 16. Friedel, Marie, Isabelle Aujoulat, Anne-Catherine Dubois, et Jean-Marie Degryse. 2019. « Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review ». *Pediatrics* 143 (1): e20182379. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2379>.
 17. Friedel, Marie, Bénédicte Brichard, Sabine Boonen, Corinne Tonon, Brigitte De Terwangne, Dominique Bellis, Murielle Mevisse, et al. 2021. « Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study ». *Journal of Palliative Medicine* 24 (2): 181-88. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>.
 18. Friedel, Marie, Bénédicte Brichard, Christine Fonteyne, Marleen Renard, Jean-Paul Misson, Els Vandecruys, Corinne Tonon, et al. 2018. « Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A Secondary Data Analysis of Annual Paediatric Liaison Team Reports from 2010 to 2014 ». *BMC Palliative Care* 17 (1): 77. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0324-2>.
 19. Harding Richard (2018). Children's Palliative Outcome Scale. Disponible sur le site Web du King's College London : <https://www.kcl.ac.uk/research/c-pos> ». s. d.
 20. Harman, Lisa E., Dawn M. Guthrie, Joachim Cohen, Anja Declercq, Kathryn Fisher, Donna Goodridge, John P. Hirdes, et Hsien Seow. 2019. « Potential Quality Indicators for Seriously Ill Home Care Clients: A Cross-Sectional Analysis Using Resident Assessment Instrument for Home Care (RAI-HC) Data for Ontario ». *BMC Palliative Care* 18 (1): 3. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0389-y>.
 21. Hickey, A. M, G. Bury, C. A O'Boyle, F. Bradley, F. D O'Kelly, et W. Shannon. 1996. « A New Short Form Individual Quality of Life Measure (SEIQoL-DW): Application in a Cohort of Individuals with HIV/AIDS ». *BMJ* 313 (7048): 29-33. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7048.29>.
 22. Keirse, Emmanuel, Claire Beguin, Marianne Desmedt, Myrial Deveugele, Johan Menten, Steven Simoens, Johan Wens, Lisebeth Borgermans, Laurence Kohn, Bram Spinnewijn, Ann Cardinael, Betty Kутten, Paul Vandenberghe et Dominique Paulus, 2009. « Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE Reports 115B. p8. » Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
 23. Keirse, Emmanuel, Claire Beguin, Marianne Desmedt, Myrial Deveugele, Johan Menten, Steven Simoens, Johan Wens, Lisebeth Borgermans, Laurence Kohn, Bram Spinnewijn, Ann Cardinael, Betty Kутten, Paul Vandenberghe et Dominique Paulus, 2009. « Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE Reports 115B. p24. » Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
 24. Lopes, Fernanda, Nelson Carvas Júnior, Mary Uchiyama Nakamura, et Roseli Mieko Yamamoto Nomura. 2019. « Content and Face Validity of the Mackey Childbirth Satisfaction Rating Scale Questionnaire Cross-Culturally Adapted to Brazilian Portuguese ». *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia / RBGO Gynecology and Obstetrics* 41 (06): 371-78. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1692125>.
 25. López Alba, Julián Alberto, Diana Marcela Jaramillo García, et Nadia Carolina Reina Gamba. 2022. « Content validity of the NECPAL CCOMS-ICO© in Spanish to identify palliative needs in children and adolescents with Cancer ». *Investigación y Educación*

- en Enfermería* 40 (1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n1e06>.
26. Lüthi, Fabienne Teike, Gian Domenico Borasio, et Mathieu Bernard. 2017. « Identification Des Patients Palliatifs : Enjeux et Outils de Dépistage ». *Revue Médicale Suisse* 13 (548): 307-9. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2017.13.548.0307>.
 27. Ministère des affaires sociales, de la sante publique et de l'environnement : Loi du 14 juin 2002 - Loi relatives aux soins palliatifs. Disponible sur le site du Moniteur Belge : https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-14-juin-2002_n2002022868.html ». s. d.
 28. Ministère des affaires sociales, de la sante publique et de l'environnement : Loi du 21 juillet 2016 - Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. Disponible sur le site du Moniteur Belge : https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-21-juillet-2016_n2016024163.html ». s. d.
 29. Murray, Christopher JL, et Julio Frenk. 2008. « Health Metrics and Evaluation: Strengthening the Science ». *The Lancet* 371 (9619): 1191-99. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60526-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60526-7).
 30. Murtagh, Fliss EM, Christina Ramsenthaler, Alice Firth, Esther I Groeneveld, Natasha Lovell, Steffen T Simon, Johannes Denzel, et al. 2019. « A Brief, Patient- and Proxy-Reported Outcome Measure in Advanced Illness: Validity, Reliability and Responsiveness of the Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) ». *Palliative Medicine* 33 (8): 1045-57. <https://doi.org/10.1177/0269216319854264>.
 31. O'Boyle, C.A, J Browne, A Hickey, H.M McGee, et C.R.B Joyce. 1993. « The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW). Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, Department of Psychology, 13p. »
 32. Pelke, Sophie, Julia Wager, Benedikt B. Claus, Kathrin Stening, Boris Zernikow, et Mandira Reuther. 2021. « Validation of the FACETS-OF-PPC as an Outcome Measure for Children with Severe Neurological Impairment and Their Families—A Multicenter Prospective Longitudinal Study ». *Children* 8 (10): 905. <https://doi.org/10.3390/children8100905>.
 33. Pelke, Sophie, Julia Wager, Benedikt B. Claus, Boris Zernikow, et Mandira Reuther. 2021. « Development and Psychometric Validation of the Family-Centered Multidimensional Outcome Measure for Pediatric Palliative Care Targeted to Children with Severe Neurological Impairment—A Multicenter Prospective Study ». *Palliative Medicine* 35 (3): 611-20. <https://doi.org/10.1177/0269216320975626>.
 34. SPF Santé Publique (2018) : Pédiatrie - Aperçu des instruments de mesure. Disponible sur le site Web du SPF Santé Publique, sécurité de la chaine alimentaire et environnement : <https://www.health.belgium.be/fr/qualite-de-vie-pediatrie> ». s. d.
 35. SPF Santé Publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. » 2020.
 36. SPF Santé Publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs.p12. » 2017.
 37. SPF Santé Publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs.p51. » 2017.
 38. SPF Santé Publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs.p62-64. » 2017.
 39. Strachan, Patricia H, Cathy Joy, Jeannine Costigan, et Nancy Carter. 2014. « Development of a Practice Tool for Community-Based Nurses: The Heart Failure Palliative Approach to Care (HeFPAC) ». *European Journal of Cardiovascular Nursing* 13 (2): 134-41. <https://doi.org/10.1177/1474515113519522>.
 40. Thoonsen, Bregje, Yvonne Engels, Eric van Rijswijk, Stans Verhagen, Chris van Weel, Marieke Groot, et Kris Vissers. 2012. « Early Identification of Palliative Care Patients

in General Practice: Development of RADboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) ». *British Journal of General Practice* 62 (602): e625-31. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X654597>.

