

**Faculté de psychologie et des sciences
de l'éducation**

Création d'un questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par sonde

Auteur : Yona DELMAS
Promotrice : Ingeborg SIMPELAERE
Investigatrice principale : Sylvie FRANÇOIS
Co-promoteur : Johan ALLOUCHE
Lectrice : Marie DEDRY

Année académique 2023-2024
Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en logopédie

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à notre promotrice de mémoire, Madame Ingeborg Simpelaere, pour son accompagnement et sa bienveillance tout au long de cette collaboration.

Je remercie également notre investigatrice principale, Madame Sylvie François, ainsi que notre co-promoteur, Monsieur Johan Allouche, pour leur soutien et leur aide précieuse lors du recrutement des participants de ce mémoire.

Je souhaite adresser un remerciement tout particulier à mes maîtres de stage et logopèdes, Madame Carole Duquesnes, Madame Delphine Eekhout, et Madame Laura Leleux, pour leur soutien et leur aide durant la période de recrutement. Je vous suis reconnaissante pour tout ce que vous m'avez transmis au cours des stages, ainsi que pour votre gentillesse et votre accompagnement. Votre passion pour le métier de logopède a marqué ma mémoire et c'est cette même passion que je souhaite désormais transmettre à mon tour.

Je remercie sincèrement tous les professionnels de santé, ainsi que les participants, qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Je n'oublie bien évidemment pas ma co-mémorante, Marie-Emmanuelle Ndeye, avec qui ce travail a été enrichissant et formateur sur le plan de la collaboration.

Enfin, merci à mes parents, Dany, Élise, et Laureen, pour leur soutien et leur aide précieuse dans les nombreuses relectures de ce travail. Un grand merci également à mes ami(e)s et à mes proches pour leur soutien, leur encouragement, leur bienveillance et la bonne humeur qu'ils m'ont apportés tout au long de mon parcours universitaire.

J'atteste que ce mémoire est le fruit d'un travail personnel, que je n'ai pas copié tout ou une partie du travail d'autrui afin de la faire passer pour la mienne, et que toutes les sources d'information utilisées (livres, articles scientifiques, autres mémoires, thèses de doctorat, etc.) sont citées en référence.

Je suis conscient(e) que le fait de ne pas respecter ces conditions constitue du plagiat, et que le plagiat est considéré comme une faute grave au sein de l'Université et qu'il peut être sévèrement sanctionné.

J'atteste également que j'ai consulté le portail UCLouvain dédié à la prévention du plagiat (<https://uclouvain.be/fr/etudier/lutter-contre-le-plagiat.html>) et réussi le quiz de sensibilisation au plagiat destiné aux étudiants (<https://sites.uclouvain.be/ipm/plagiat/>).

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	1
TABLE DES MATIERES	3
ABSTRACT	6
INTRODUCTION	7
PARTIE THÉORIQUE	9
1 LA QUALITÉ DE VIE	9
1.1 DEFINITIONS	9
1.1.1 <i>Qualité de vie (QdV)</i>	9
1.1.2 <i>Qualité de vie liée à la santé (QVLS)</i>	10
1.1.3 <i>Le Patient Reported Outcome (PRO)</i>	11
1.2 MESURER LA QUALITE DE VIE	12
1.2.1 <i>Modèles d'évaluation</i>	12
1.2.2 <i>Qui peut évaluer la qualité de vie d'un patient ?</i>	13
1.2.3 <i>Comment évaluer la qualité de vie d'un patient ?</i>	13
2 DYSPHAGIE OROPHARYNGÉE ET ALIMENTATION ENTÉRALE	14
2.1 SYMPTOMES, ETIOLOGIES ET IMPACTS NUTRITIONNELS DE LA DYSPHAGIE.....	14
2.1.1 <i>Symptômes de la DO</i>	14
2.1.2 <i>Étiologie de la DO</i>	15
2.1.3 <i>Impacts nutritionnels de la DO</i>	15
2.2 ALIMENTATION ENTERALE DANS LE CADRE DE LA DO	16
3 QUESTIONNAIRES ÉVALUANT LA QUALITÉ DE VIE.....	17
3.1 QUESTIONNAIRES EVALUANT LA QdV DANS UN CONTEXTE DE DYSPHAGIE.....	17
3.1.1 <i>SWAL-Qol (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000)</i>	18
3.1.2 <i>Deglutition Handicap Index (DHI) (Woisard et al., 2006)</i>	18
3.1.3 <i>Dysphagia Handicap Index (DHI') (Silbergleit et al., 2012)</i>	18
3.1.4 <i>L'inventaire de la dysphagie M.D Anderson (MDADI) (A. Y. Chen et al., 2001)</i>	19
3.2 QUESTIONNAIRES EVALUANT LA QdV DANS UN CONTEXTE D'ALIMENTATION	
ARTIFICIELLE	19
3.2.1 <i>Le questionnaire NutriQol (Cuerda et al., 2016)</i>	19
3.2.2 <i>Le questionnaire QoL-EF (Stevens et al., 2011)</i>	19
3.2.3 <i>Le questionnaire HPN-QoL (Baxter et al., 2010)</i>	20
4 ÉTAPES DE CRÉATION D'UN QUESTIONNAIRE	20
4.1 EXAMEN DE LA LITTÉRATURE	22

4.2	DEFINITION DES CONCEPTS ABORDES	22
4.2.1	<i>Élaboration du cadre conceptuel et identification de l'application envisagée.</i>	23
4.2.1.1	Identification des concepts et domaines à mesurer	23
4.2.1.2	Type de questionnaire.....	24
4.3	RECOLTE ET PRODUCTION DES TEMOIGNAGES.....	25
4.3.1	<i>Structure de l'entretien</i>	25
4.3.2	<i>Type d'entretien</i>	25
4.3.3	<i>Guide d'entretien</i>	26
4.3.4	<i>Échantillonnage théorique</i>	26
4.4	CREATION DES ITEMS	27
4.4.1	<i>Analyse des données et générations des items</i>	28
4.4.1.1	Méthode par théorisation ancrée.....	28
4.4.1.2	Types de codages.....	28
4.4.1.2.1	Codage ouvert	29
4.4.1.2.1.1	La micro-analyse	29
4.4.1.2.1.2	L'étiquetage.....	29
4.4.1.2.2	Codage axial	31
4.4.1.2.3	Codage sélectif.....	31
4.4.2	<i>Réduction des items</i>	31
4.4.3	<i>Choix des options de réponses</i>	32
	PARTIE PRATIQUE.....	34
1.	DESCRIPTION.....	34
2	OBJECTIF	34
3	MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	35
3.1	EXAMEN DE LA LITTÉRATURE	36
3.2	CRITERES D'INCLUSION	36
3.3	RECHERCHE DE PARTICIPANTS	37
3.4	ENTRETIENS SEMI-STRUCTURES AVEC LES PARTICIPANTS	38
3.4.1	<i>Lieu des entretiens</i>	38
3.4.2	<i>Guide d'entretien</i>	38
3.5	PARTICIPANTS	40
3.6	RECOLTE DES DONNEES.....	43
3.7	CODAGE DES ENTREVUES – ANALYSE QUALITATIVE	43
3.8	AVIS D'EXPERTS.....	44
4	RÉSULTATS.....	44
4.1	PRESENTATION DES CODES.....	45
4.1.1	<i>Catégories du code ouvert</i>	45
4.1.2	<i>Code axial</i>	52
4.1.3	<i>Code sélectif</i>	56

4.2	ÉLÉMENTS DU QUESTIONNAIRE ET NOTATION	58
	DISCUSSION	60
	CONCLUSION	65
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	67

ABSTRACT

La dysphagie oropharyngée, caractérisée par des anomalies de la déglutition, pose des défis significatifs pour les patients, notamment ceux nécessitant une alimentation entérale par sonde naso-gastrique (SNG) ou gastrostomie endoscopique percutanée (GEP). Ce mémoire vise à concevoir un questionnaire spécifique pour évaluer la qualité de vie (QdV) de ces patients, un domaine jusqu'alors peu exploré dans la littérature francophone.

À travers une approche qualitative, nous avons mené des entretiens semi-structurés avec des participants souffrant de dysphagie et étant alimentés par sonde. Les données recueillies ont été analysées selon la méthode par théorisation ancrée, permettant d'identifier les dimensions clés de la QdV impactées par l'alimentation par sonde.

Les résultats préliminaires révèlent des aspects psychosociaux et nutritionnels cruciaux, soulignant l'importance d'un questionnaire adapté pour mieux comprendre et améliorer les pratiques cliniques. Ce travail constitue une première étape vers le développement d'un outil d'évaluation psychométrique fiable, qui pourra être utilisé par les professionnels de santé pour orienter les soins et le soutien aux patients dysphagiques.

En somme, cette recherche contribue à la connaissance des impacts de la dysphagie et l'alimentation par sonde sur la qualité de vie et ouvre des perspectives pour des études futures, visant à enrichir les pratiques cliniques et à améliorer le bien-être des patients.

INTRODUCTION

La dysphagie oropharyngée (DO) regroupe toutes les anomalies de la déglutition qui affectent la partie supérieure du tube digestif au moment de la phase buccale, orale et pharyngée (Jones et al., 2018; McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000; Milla, 2023). Cette condition peut entraîner des complications graves, allant de l'inconfort à une incapacité totale de déglutition, mettant en jeu la sécurité respiratoire de l'individu dans le cas d'obstruction partielle des voies respiratoires et pouvant conduire à une pneumonie d'inhalation (Jones et al., 2018; Mamun & Lim, 2005). Ces conséquences se traduisent par des défis multiples, notamment sur le plan nutritionnel et psychosocial, parfois nécessitant le recours à une nutrition artificielle, principalement par le biais de la sonde naso-gastrique (SNG) (Martin, 2011; Sánchez-Sánchez et al., 2021). En effet, les risques de dénutrition, de malnutrition et/ou de déshydratation sont nombreux dans le cas de DO (Allepaerts et al., 2014).

La SNG est souvent sélectionnée par défaut lorsqu'il s'agit de choisir une alimentation entérale, car elle est simple et peu coûteuse (Dziewas et al., 2008; Kim et al., 2018; Mamun & Lim, 2005). Bien qu'elle présente des avantages en termes de facilité d'utilisation et de réversibilité, son emploi peut être associé à des désagréments et des impacts sur la qualité de vie des patients. Pour une alimentation entérale de longue durée, il est préconisé d'utiliser une alimentation par gastrostomie (GEP) (Allepaerts et al., 2014). En effet, il s'agit de la méthode d'assistance nutritionnelle de longue durée (supérieure à trois semaines) la plus efficace et la mieux tolérée. Elle est plus confortable que la SNG, elle réduit le risque d'irritation ou d'ulcération des voies nasales ou de l'œsophage, et elle présente moins de risque d'arrachement ou de déplacement. De plus, elle est mieux acceptée, car elle peut être discrètement dissimulée sous les vêtements et n'interfère pas avec la poursuite d'une alimentation orale lorsque cela est encore possible (Dhooge & Gaudric, 2013).

La dysphagie oropharyngée (DO), souvent chronique, affecte considérablement la sécurité, le bien-être et la qualité de vie (QdV) des individus, surtout les personnes âgées (Rommel & Hamdy, 2016). Cela rend l'évaluation de la QdV essentielle dans la prise en charge clinique (Jones et al., 2018; Martin, 2011; Paschoal et al., 2007), permettant aux cliniciens de comprendre les risques psychologiques et l'interaction entre les conséquences biomédicales et psychologiques de la maladie (Martin, 2011).

Cependant, les résultats des autoquestionnaires de qualité de vie liée à la santé (QVLS) pour les patients souffrant de dysphagie ne correspondent pas toujours aux évaluations des cliniciens (Jones et al., 2018). Bien qu'il existe divers questionnaires pour évaluer la QdV des patients atteints de troubles de la déglutition, aucun ne se concentre spécifiquement sur les personnes alimentées par sonde en français (Patel et al., 2017). Notre étude vise donc à développer un questionnaire dédié à évaluer la QdV des personnes dysphagiques alimentées par sonde, en identifiant d'abord les items relatifs à la nutrition entérale qui impactent leur qualité de vie.

Pour atteindre cet objectif, ce mémoire se structure autour de plusieurs parties théoriques clés. Tout d'abord, nous approfondirons les notions et concepts essentiels pour les premières étapes de l'élaboration d'un questionnaire sur la qualité de vie. Nous débuterons par une présentation détaillée du concept de qualité de vie et des différentes méthodes pour l'évaluer. Ensuite, nous aborderons les notions de dysphagie oropharyngée et d'alimentation entérale. Dans un troisième temps, nous ferons un examen de la littérature existante sur les questionnaires évaluant la qualité de vie dans le contexte de ces deux notions. Enfin, nous présenterons les différentes étapes nécessaires à l'élaboration d'un questionnaire spécifique pour évaluer la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par sonde.

La seconde partie du mémoire porte sur notre recherche qualitative. Nous décrirons la manière dont nous avons mené la première étape de l'élaboration d'un questionnaire évaluant la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par sonde. Nous présenterons en détails la méthodologie de notre étude ainsi que ses résultats. Une discussion suivra, offrant une analyse critique de notre travail. Enfin, une conclusion viendra clore ce mémoire.

Tout au long de notre travail, nous pourrions utiliser certaines abréviations ou terminologies qui ont été recensées dans un glossaire en annexe VII.

Ce mémoire ayant été rédigé et réalisé avec Marie-Emmanuelle Ndeye, certaines parties ont été rédigées en duo. C'est le cas de toute la partie théorique, et de la partie pratique. Cependant, la discussion aura été rédigée individuellement par chaque étudiante.

PARTIE THÉORIQUE

1 LA QUALITÉ DE VIE

1.1 Définitions

1.1.1 Qualité de vie (QdV)

Au cours du XX^{ème} siècle, le concept de santé a subi une évolution significative au sein des sociétés occidentales. Il ne se limite plus à une conception exclusivement négative, basée sur les indicateurs de mauvaise santé tels que la mortalité et la morbidité. Désormais, la santé est également abordée sous un angle positif. Elle n'est alors plus simplement définie comme l'absence d'infirmité ou de maladie, mais comme un état de complet bien-être physique, mental et social (Leplège & Debout, 2007).

À la suite de l'évolution du concept de santé, la notion de qualité de vie (QdV) a émergé, soulignant l'importance de l'autonomie du patient et la nécessité d'une évaluation médicale des impacts de la maladie et de son traitement sur le patient (Brousse & Boisaubert, 2007; Doward & McKenna, 2004). La QdV renvoie à la manière dont les individus perçoivent leur existence dans le cadre de leur culture et de leur niveau socio-économique (Jones et al., 2018; Mercier & Schraub, 2005). Bien qu'il s'agisse d'un concept complexe, dépourvu d'une définition universellement acceptée, il existe un consensus parmi les chercheurs selon lequel elle est subjective, multidimensionnelle et englobe à la fois des aspects positifs et négatifs (Brousse & Boisaubert, 2007; Doward & McKenna, 2004; Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005; Romano & Piscopiello, 2021; Simpelaere et al., 2016; « The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) », 1995).

En 1995, l'Organisation mondiale de la santé propose la définition suivante : « La qualité de vie est la perception qu'ont les individus de leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent, par rapport à leurs objectifs, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations ». C'est un concept vaste qui entrelace plusieurs domaines d'investigation tels que la santé physique, l'état psychologique, le niveau socio-économique, l'autonomie, les interactions sociales, les convictions personnelles et leur interaction avec les aspects marquants de l'environnement. (Doward & McKenna, 2004; « The World Health

Organization quality of life assessment (WHOQOL) », 1995; WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

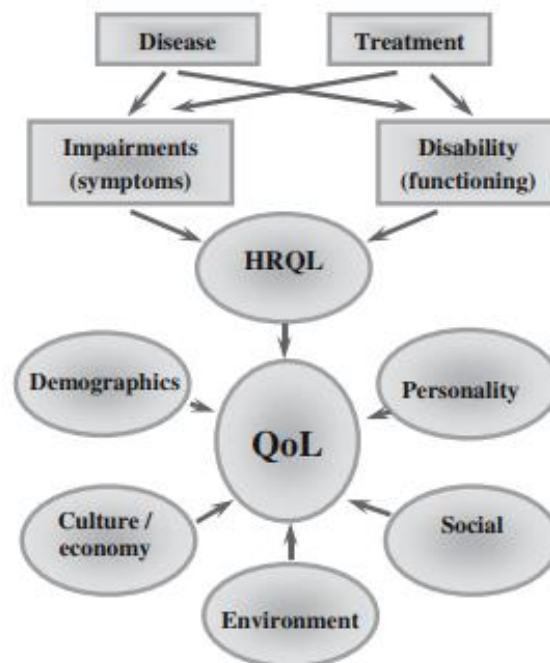
La QdV, bien qu'universelle, est aussi individuelle et subjective puisqu'elle est propre à chacun (Diener & Suh, 1997; Martin, 2011). En effet, deux patients souffrant d'une même pathologie peuvent avoir une qualité de vie différente, puisqu'il s'agit d'une mesure totalement subjective. Cette mesure, sous la forme de questionnaire autoadministré par exemple, vient compléter de manière précieuse l'évaluation médicale en apportant une rigueur scientifique. En effet, elle permet d'évaluer et de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie du patient, plus précisément ses satisfactions et insatisfactions quant à l'impact des traitements et décisions de santé sur sa vie quotidienne et sur ses besoins. (Brousse & Boisaubert, 2007; Doward & McKenna, 2004; Leplège & Debout, 2007; Martin, 2011; Sánchez-Sánchez et al., 2021; Vincent et al., 2007). La QdV joue également un rôle crucial dans le processus de prise de décision médicale, car elle peut prédire le succès du traitement et possède donc une valeur pronostique importante. De plus, l'évaluation de la QdV peut servir de mesure subjective pour comparer plusieurs méthodes thérapeutiques. De cette façon, cela enrichit les critères d'évaluation de la recherche médicale et en santé, en évitant de se limiter uniquement aux résultats biomédicaux, ce qui améliore la gestion thérapeutique et les soins prodigués aux patients. (Leplège & Debout, 2007; Paschoal et al., 2007; WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

1.1.2 Qualité de vie liée à la santé (QVLS)

La qualité de vie liée à la santé (QVLS) est un concept multidimensionnel (Doward & McKenna, 2004). Tout comme le concept de QdV, elle comprend différents domaines d'investigation tels que la santé physique, psychologique et sociale. Il s'agit de la perception personnelle unique du patient sur son état de santé, et de l'effet de la maladie et de son traitement dans divers aspects de sa vie. Plus spécifiquement, la QVLS mesure la valeur attribuée à la durée de vie, impactée par les déficits, l'état de santé fonctionnel (FHS), les perceptions des patients et leurs opportunités dans leur vie quotidienne (Baijens et al., 2021; Cuerda et al., 2016; Deshpande et al., 2011; Jones et al., 2018; Leplège & Debout, 2007; Simpelaere et al., 2016; WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). Le FHS fait référence à l'impact d'une pathologie sur des aspects fonctionnels particuliers, tels que les capacités d'une personne à effectuer des

activités quotidiennes essentielles pour répondre à ses besoins fondamentaux et maintenir sa santé et son bien-être (Baijens et al., 2021; Jones et al., 2018). Ainsi, la QVLS est distincte du concept de QdV puisqu'elle correspond principalement à l'impact d'une pathologie et aux limitations des activités engendrées par celle-ci. Évaluer la QVLS, permet alors d'évaluer l'état de santé, les niveaux de déficiences, d'incapacités et de handicap d'une personne (Doward & McKenna, 2004). Cependant, d'autres auteurs indiquent qu'elle ne se limite pas seulement à la maladie et que cette définition reste vague (Fayers & Machin, 2015; Simpelaere et al., 2016). La *figure 1* présentée ci-dessous permet de schématiser les différences entre les notions de QdV et QVLS, qui peuvent parfois être source de confusion.

Figure 1 : Influences sur la qualité de vie (Doward & McKenna, 2004)



L'évaluation de la QVLS permet de quantifier les effets de la maladie ainsi que l'efficacité du traitement (Doward & McKenna, 2004; Simpelaere et al., 2016). Une des façons les plus fréquemment rencontrées pour mesurer la QVLS est d'utiliser des instruments mesurant les réponses rapportées par les patients, à l'aide d'un questionnaire standardisé ou d'une entrevue (Simpelaere et al., 2016).

1.1.3 Le Patient Reported Outcome (PRO)

Les résultats rapportés par les patients ont de plus en plus d'importance dans le monde médical de nos jours. Un Patient-Reported Outcome (PRO) est « toute

déclaration sur l'état de santé d'un patient qui émane directement de ce dernier, sans qu'il y ait d'interprétation de cette réponse par un clinicien ou toute autre personne » (U.S. Department of Health and Human Services et al., 2009; WHO Quality of Life Assessment Group, 1996). Dans certaines maladies, le but premier du traitement n'est pas la survie, cependant, la qualité de vie revêt toutefois une importance primordiale dans le processus thérapeutique. Les PRO sont donc primordiaux pour évaluer la QVLS des patients (Deshpande et al., 2011; Simpelaere et al., 2016). Les résultats aux traitements peuvent être améliorés en prêtant attention aux perceptions et aux comportements des patients (Deshpande et al., 2011; Patel et al., 2017; U.S. Department of Health and Human Services et al., 2009). Les instruments PRO peuvent mesurer différents concepts : la gravité des symptômes, l'état général d'une affection, et l'impact de la maladie (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006). De plus, les PRO permettent de comparer l'efficacité de différents traitements grâce au retour sur l'expérience du patient (Deshpande et al., 2011; Patel et al., 2017; U.S. Department of Health and Human Services et al., 2009; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).

1.2 Mesurer la qualité de vie

1.2.1 Modèles d'évaluation

Il existe deux modèles permettant d'évaluer la qualité de vie : le modèle expérimental et le modèle fonctionnel. Chacun d'eux évalue plusieurs indicateurs liés à la santé, permettant de refléter la QVLS du patient (Martin, 2011).

Le *modèle fonctionnel* est principalement employé dans les essais thérapeutiques pour évaluer les résultats des examens cliniques, la fréquence et la sévérité des symptômes, ainsi que les résultats des évaluations fonctionnelles. Les mesures des résultats sont conventionnelles et objectives (Martin, 2011).

Le *modèle expérimental* quant à lui évalue l'impact d'une maladie sur le bien-être physique, mental, psychosocial, et les capacités d'adaptation du patient. Il s'agit d'une mesure subjective, basée sur la perception du patient, et peut être différente chez des individus souffrant d'une même pathologie (Martin, 2011).

1.2.2 Qui peut évaluer la qualité de vie d'un patient ?

La qualité de vie peut être évaluée par divers intervenants proches du patient tels que le personnel soignant ou un proche, ainsi que par le patient lui-même. Cependant, les évaluations effectuées par le personnel soignant ou les proches ne garantissent pas une fidélité interjuge optimale, car des divergences avec les réponses données par le patient sont souvent constatées. Le point de vue du patient lui-même, s'il est en mesure de le donner, semble le plus fidèle et le plus important. Cependant, si cela n'est pas possible, les résultats déclarés par procuration peuvent être utilisés. De plus, le témoignage de l'entourage du patient demeure une alternative intéressante, car il existe un risque que le patient interprète mal les questions ou fournisse volontairement des réponses erronées (Deligne et al., 2018; Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005; Simpelaere et al., 2016).

1.2.3 Comment évaluer la qualité de vie d'un patient ?

Pour évaluer l'impact d'une maladie sur la vie d'un patient, il est pertinent de mesurer à la fois la QdV et la QVLS. Cette approche permet de considérer les divers aspects de la vie du patient et de ne pas se concentrer uniquement sur un aspect fonctionnel. L'approche axée sur les besoins comporte plusieurs avantages en termes de mesure. Au lieu d'interroger directement sur une fonction spécifique, elle permet d'explorer les besoins susceptibles d'être comblés par cette fonction. Cette méthode évite les questions moins pertinentes pour le patient et réduit considérablement les lacunes dans les réponses (Doward & McKenna, 2004).

La QVLS peut être évaluée de manière qualitative à l'aide d'un instrument de mesure qui peut prendre la forme d'une entrevue, d'un questionnaire ou d'un journal (Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005; Paschoal et al., 2007).

L'entrevue permet de recueillir des données détaillées et globales sur la QdV du patient, cependant, cette méthode présente plusieurs inconvénients tels que des difficultés de standardisation et l'impossibilité d'être appliquée à grande échelle (Mercier & Schraub, 2005).

Une autre approche pour évaluer la QdV consiste à utiliser des outils psychométriques, tels que des *échelles* ou des *questionnaires* (auto-évaluation ou évaluation par autrui). Ces outils sont plus faciles à utiliser à grande échelle et

permettent une mesure standardisée. Ils présentent également l'avantage de cibler une population spécifique et de fournir des informations pertinentes pour l'ensemble du groupe. Les biais peuvent être évités lors de sa conception (Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005).

Enfin, le *journal* s'avère pratique pour une évaluation quotidienne des symptômes (Martin, 2011).

2 DYSPHAGIE OROPHARYNGÉE ET ALIMENTATION ENTÉRALE

Une déglutition sécurisée comprend le passage du bolus de la cavité buccale à l'estomac, et la protection des voies respiratoires. Cela nécessite une coordination temporelle très étroite entre la déglutition et la respiration, coordination qui est souvent non fonctionnelle dans le cas de personnes souffrant de dysphagie (Gallegos et al., 2017; Vannuscorps, 2021).

2.1 Symptômes, étiologies et impacts nutritionnels de la dysphagie

2.1.1 Symptômes de la DO

La déglutition demande une posture convenable pour permettre la progression du bolus alimentaire vers l'estomac. La méthode d'ingestion, la consistance, le poids et la taille du bolus vont également influencer ce processus complexe. Enfin, son bon fonctionnement dépend également de l'attention et de l'âge de l'individu, de son état cognitif et respiratoire. Un déficit dans l'une de ces caractéristiques expose l'individu à un risque de dysphagie. Cette dernière se traduira par une difficulté ou une incapacité à déplacer le bolus de la cavité buccale à l'œsophage de manière sûre et efficace. Les symptômes (directs et indirects) les plus communs de la DO sont les suivants : difficulté ou inconfort lors de la progression du bol alimentaire vers l'estomac, incontinence buccale, insuffisance nasale, toux/étouffement, régurgitation, stases salivaires et sécrétions alimentaires, changement de posture au moment de déglutir, sensation d'aliments qui restent collés, perte de poids, infections pulmonaires répétées, bronchite et/ou pneumonie, allongement du temps du repas, modification de la voix, de l'articulation, de la parole (Abu-Ghanem et al., 2020; Baijens et al., 2021; Gallegos et

al., 2017; Ortega et al., 2017; Ribeiro et al., 2024; Rofes et al., 2011; Rommel & Hamdy, 2016; Wolf et al., 2021).

2.1.2 Étiologie de la DO

Les troubles de la déglutition (dysphagie oropharyngée) sont reconnus par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant un handicap médical (Ortega et al., 2017; Rommel & Hamdy, 2016). Cela est d'autant plus important que les taux de survie et le vieillissement de la population mondiale augmentent. Or, l'avancée en âge est souvent accompagnée d'une réduction de la masse musculaire et de l'élasticité des tissus conjonctifs, et d'un risque plus important de démence, augmentant ainsi les risques de DO, syndrome gériatrique majeur (Abu-Ghanem et al., 2020; Cabre et al., 2010; Ortega et al., 2017; Rofes et al., 2011). La prévalence de la DO varie selon l'étiologie sous-jacente, l'âge et l'environnement de l'individu. La DO peut être causée par une *affection neurologique* telle que l'accident vasculaire cérébral et les maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique ; par des *facteurs physiques ou structurels*, comme des brûlures ou une excision dans le cas d'un traitement du cancer de l'oropharynx par radiothérapie ou chirurgie ; mais également par des *troubles congénitaux du développement* ; des *causes immunologiques*, comme les myopathies inflammatoires ; des *traitements médicamenteux* (psychotropes, benzodiazépines, anti-inflammatoires, vasoactifs). Afin de diagnostiquer ce handicap, des méthodes d'évaluation objective précises telles que la vidéofluoroscopie (VFS), l'étalon-or pour étudier les mécanismes buccaux et pharyngés, et l'évaluation endoscopique par fibroscopie de la déglutition (FEES) sont utilisées (Baijens et al., 2021; Cabre et al., 2010; Gallegos et al., 2017; Jones et al., 2018; McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000; Milla, 2023; Rofes et al., 2011; Rommel & Hamdy, 2016). Cette pathologie peut être aiguë ou chronique, progressive ou non (Ribeiro et al., 2024; Rommel & Hamdy, 2016).

2.1.3 Impacts nutritionnels de la DO

La DO est connue pour jouer un rôle dans l'apparition de pathologies pulmonaires et nutritionnelles. En effet, elle peut notamment augmenter le risque de développer une malnutrition, de la déshydratation ou encore une pneumonie d'inhalation (Abu-Ghanem et al., 2020; Gallegos et al., 2017; Ortega et al., 2017; Rofes et al., 2011; Rommel & Hamdy, 2016). La DO a d'ailleurs été reconnue comme étant

la principale source conduisant à une pneumonie d'inhalation chez les personnes âgées (Cabre et al., 2010). Cette dernière est reconnue comme étant l'une des complications les plus graves de la DO (Abu-Ghanem et al., 2020; Furuya et al., 2020). Elle s'explique par l'entrée de nourriture, de liquides ou de sécrétions dans le vestibule laryngé, sous les cordes vocales, dans la trachée, parfois allant jusque dans les voies respiratoires inférieures (si les sécrétions pénètrent moins loin dans les voies respiratoires, et s'arrêtent au niveau de la partie supérieure des cordes vocales, on parle alors de pénétration) (Gallegos et al., 2017). La pneumonie d'inhalation peut engendrer un étouffement, impacter la prise alimentaire ou même nécessiter un changement de la prise alimentaire en utilisant une autre voie, comme l'alimentation par sonde (Ortega et al., 2017; Rofes et al., 2011; Rommel & Hamdy, 2016).

2.2 Alimentation entérale dans le cadre de la DO

Lorsque les altérations affectant l'efficacité et la sécurité de la déglutition sont trop importantes, une alimentation entérale (EN) est la plus souvent mise en place afin d'assurer l'apport nutritionnel suffisant du patient (Arends et al., 2006; Furuya et al., 2020; Gallegos et al., 2017; Rofes et al., 2011; Simpelaere et al., 2016). Celle-ci est possible lorsque le tractus gastro-intestinal est fonctionnel (Cuerda et al., 2016; Furuta et al., 2019; Masaki & Kawamoto, 2019; Sitzmann, 1990). En effet, l'alimentation liquide est introduite directement dans l'estomac par la sonde (Lammertijn, 2022; Simpelaere et al., 2016).

Il existe différents types de sondes entérales. Les plus courantes sont la sonde de gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) et la sonde naso-gastrique (SNG). La première consiste à placer la sonde dans l'estomac par une ouverture dans la peau de l'abdomen au niveau du ventre, c'est la stomie. La seconde consiste à glisser une sonde par le nez via l'œsophage puis l'estomac. Elle peut ainsi interférer avec la parole et la déglutition puisqu'elle empêche le voile du palais d'avoir une occlusion optimale (Lammertijn, 2022). Pour un soutien nutritionnel à moyen et long terme, la gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) est préférée à la sonde naso-gastrique (SNG). En effet, elle est associée à une quantité moins importante d'échecs thérapeutiques, à un meilleur état nutritionnel et plus de praticité pour le patient, et par rapport à la SNG, elle peut réduire l'inconfort laryngopharyngé (Masaki & Kawamoto, 2019; Ojo & Brooke, 2016; Rofes et al., 2011; Ye et al., 2021). La GEP réduit le risque d'irritation ou d'ulcération

des voies nasales ou de l'œsophage, et elle présente moins de risque d'arrachement ou de déplacement. De plus, elle est mieux acceptée, car elle peut être discrètement dissimulée sous les vêtements et n'interfère pas avec la poursuite d'une alimentation orale lorsque cela est encore possible (Dhooge & Gaudric, 2013). Enfin, la SNG n'est généralement prescrite que lorsque l'alimentation entérale n'est nécessaire qu'à court terme, c'est-à-dire moins de quatre semaines (Ye et al., 2021). Ainsi, la GEP constitue l'une des principales méthodes de nutrition entérale (Masaki & Kawamoto, 2019).

Il existe également d'autres sondes nasales moins répandues : la sonde naso-jéjunale et la sonde nasoduodénale ; et d'autres sondes par stomie : la jéjunostomie endoscopique percutanée et de gastro-jéjunostomie endoscopique percutanée (Lammertijn, 2022).

3 QUESTIONNAIRES ÉVALUANT LA QUALITÉ DE VIE

Lors de la revue de la littérature, nous avons pu recenser quelques questionnaires existants évaluant la QVLS d'individus, soit dans le cadre d'une dysphagie, soit dans le cadre de l'alimentation artificielle. Seulement, aucun ne concernait ces deux aspects à la fois, en français. Nous nous attarderons sur quelques questionnaires, à titre d'exemple, que nous présenterons brièvement afin de voir la méthodologie de construction de ces derniers qui nous sera utile ultérieurement. Les questionnaires étaient soit génériques, soit spécifiques à une maladie autre que la DO, soit spécifiques au traitement (alimentation par voie entérale, parentérale, à domicile, en milieu hospitalier, etc.). Cependant, bien que souvent utilisés (comme le questionnaire SF-36), les questionnaires génériques sont moins sensibles à une pathologie d'intérêt (C. Chen et al., 2022).

3.1 Questionnaires évaluant la QdV dans un contexte de dysphagie

La DO peut impacter la qualité de vie d'une personne et peut avoir de profondes conséquences psychosociales pour l'individu, ses soignants et sa famille. En effet, les troubles de la déglutition peuvent engendrer un embarras social, un manque de plaisir lors de la nutrition, une participation réduite aux activités quotidiennes par exemple (Rommel & Hamdy, 2016; Timmerman et al., 2014). Timmerman et ses collaborateurs en 2014, ont effectué une revue systématique concernant l'élaboration de questionnaires

évaluant la QVLS liés à une DO et/ou leur validation psychométrique. Nous présenterons à titre indicatif quatre questionnaires autoadministrés et destinés aux adultes visant pour la plupart la QVLS dans le cadre d'une DO, et un, spécifique à d'autres pathologies primaires induisant une DO, comme le cancer de la tête et du cou (Timmerman et al., 2014).

3.1.1 SWAL-Qol (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000)

McHorney et ses collaborateurs en 2000, ont développé le SWAL-QoL, un questionnaire évaluant la QdV des personnes souffrant de dysphagie. Il peut être administré par un intervieweur ou le patient lui-même, ou être rempli par un mandataire comme un membre de la famille par exemple. Il est composé de 93 items répartis en 10 domaines liés à la DO. La notation utilisée pour répondre aux questions est une échelle de Likert à 5 points, le score total pouvant aller de 0 à 100 (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000; McHorney, Bricker, Robbins, et al., 2000; Timmerman et al., 2014).

3.1.2 Deglutition Handicap Index (DHI) (Woisard et al., 2006)

Woisard et ses collaborateurs en 2006 ont développé un questionnaire d'auto-évaluation des troubles de la déglutition chez l'adulte. Ils se sont basés sur le modèle du « Voice Handicap Index » (VHI). Le questionnaire comprend 30 items divisés en 3 domaines : physique (concerne les symptômes liés à la dysphagie), fonctionnel (concerne les conséquences nutritionnelles et respiratoires à la suite d'une DO) et émotionnel (concerne les conséquences psychosociales de la DO). La notation utilisée pour répondre aux questions est une échelle de Likert à 5 points, le score total variant de 0 à 100 (Timmerman et al., 2014; Woisard et al., 2006).

3.1.3 Dysphagia Handicap Index (DHI') (Silbergleit et al., 2012)

Silbergleit et ses collaborateurs en 2012 ont développé un questionnaire PRO mesurant l'effet du handicap de la dysphagie sur les aspects émotionnels, physiques et fonctionnels de la vie des individus ayant des diagnostics médicaux différents. Le questionnaire comprend 25 items et la notation utilisée pour répondre aux questions est une échelle de Likert à 3 points, le score total variant entre 0 et 120 (Silbergleit et al., 2012; Timmerman et al., 2014).

3.1.4 L'inventaire de la dysphagie M.D Anderson (MDADI) (A. Y. Chen et al., 2001)

Le MDADI est un questionnaire autoadministré créé pour évaluer l'impact de la dysphagie sur la QdV des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. Les 20 items sont divisés en sous-échelles globales, émotionnelles, fonctionnelles et physiques. La notation utilisée pour répondre aux questions est une échelle de Likert à 5 points, Les questions sont notées sur une échelle de 1 à 5, le score total étant compris entre 20 et 100 (A. Y. Chen et al., 2001; Timmerman et al., 2014).

3.2 Questionnaires évaluant la QdV dans un contexte d'alimentation artificielle

Chen et ses collaborateurs en 2022 ont réalisé une revue exploratoire concernant les différents questionnaires existants pour évaluer la qualité de vie chez les patients adultes alimentés par voie entérale et parentérale à domicile (C. Chen et al., 2022). Parmi eux, nous en avons sélectionné trois permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes alimentées de façon artificielle, à titre d'exemple.

3.2.1 Le questionnaire NutriQol (Cuerda et al., 2016)

Cuerda et ses collaborateurs ont développé un instrument spécifique pour mesurer la QVLS chez les patients espagnols recevant une alimentation entérale à domicile (HEN), indépendamment de la maladie sous-jacente et leurs voies d'administration (GEP ou SNG). Le questionnaire comporte 17 items regroupés en deux dimensions : les performances physiques et les activités de la vie quotidienne, ainsi que les aspects sociaux. Une échelle visuelle analogique a été utilisée pour la notation globale de la QVLS. La notation utilisée pour répondre aux questions est une échelle de Likert à 3 points, le score final allant de -51 à 51. Il peut être administré par un aidant ou par le patient lui-même. Il s'est avéré fiable et valide. (Apezetxea et al., 2016; C. Chen et al., 2022; Cuerda et al., 2016; Zamanillo Campos et al., 2021).

3.2.2 Le questionnaire QoL-EF (Stevens et al., 2011)

Stevens et collaborateurs ont développé un questionnaire de 20 items qui mesure l'impact des sondes d'alimentation entérale à domicile sur la QdV des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. La notation utilisée pour répondre aux questions de ce questionnaire est l'échelle de Likert à cinq points (de 0 [pas du tout important] à 4 [très

important]), le score final allant de 20 à 100. Il peut être administré par un aidant ou par le patient lui-même (C. Chen et al., 2022; Stevens et al., 2011).

3.2.3 Le questionnaire HPN-QoL (Baxter et al., 2010)

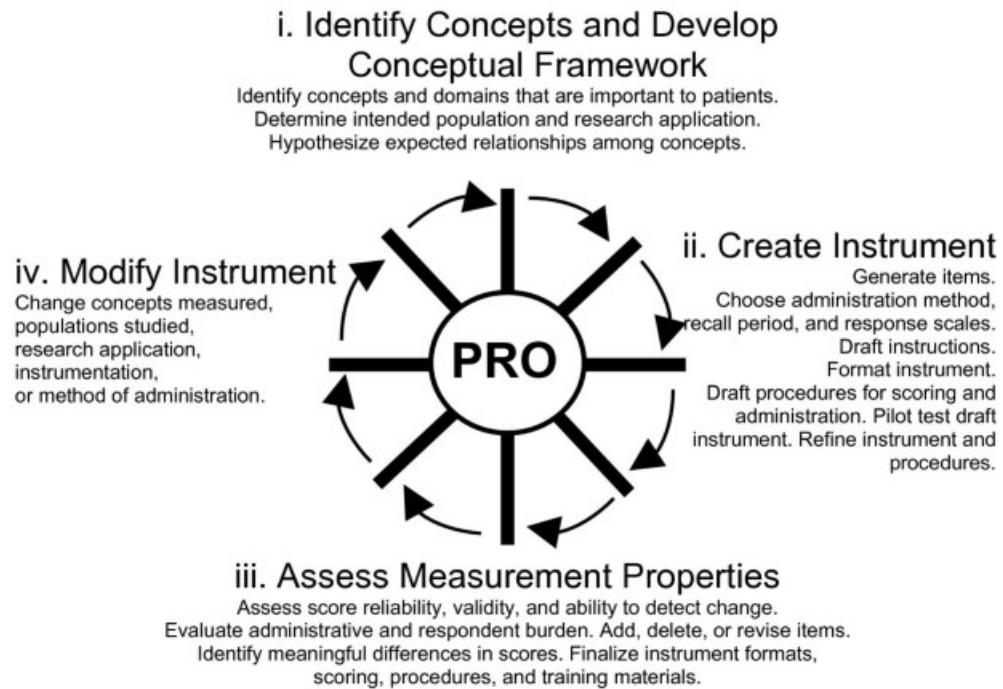
Baxter et collaborateurs ont développé un questionnaire de 48 items, qui mesure l'impact d'une alimentation parentérale à domicile chez un patient souffrant d'insuffisance intestinale chronique. La notation utilisée pour répondre aux questions de ce questionnaire est une échelle de Likert, le score final allant de 0 à 100. Il peut être administré par un aidant ou par le patient lui-même (Baxter et al., 2010; C. Chen et al., 2022).

Nous allons voir dans la partie suivante comment créer un questionnaire évaluant la QdV, ceux de la littérature n'étant pas spécifiques à notre population de recherche.

4 ÉTAPES DE CRÉATION D'UN QUESTIONNAIRE

La qualité de vie peut être évaluée de manière fiable et valide à l'aide d'un questionnaire standardisé. Ce dernier doit être simple à comprendre, sa syntaxe doit être compréhensible pour un enfant de 10 à 12 ans et les questions regroupées par thèmes doivent être pertinentes. Il peut s'agir d'un questionnaire autorapporté (Brousse & Boisaubert, 2007; Chassagny & Caulin, 2002). Chacune des étapes de construction d'un instrument PRO est résumée dans la *Figure 2* ci-dessous.

Figure 2. Le processus de développement et de modification de l'instrument PRO (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).



Pour élaborer un questionnaire, il est essentiel de suivre une méthodologie spécifique, chaque étape jouant un rôle crucial dans la qualité globale du processus (Chassagny & Caulin, 2002). Le nombre d'étapes peut varier selon les auteurs, nous en avons réalisé un condensé que nous suivrons pour notre étude. Ainsi, pour créer un questionnaire, il est essentiel de passer par les étapes suivantes :

- 1 - Une revue de la littérature.
- 2 - Définir les concepts qui concernent la recherche.
- 3 - La récolte des données et production des témoignages.
- 4 - L'interview cognitive.
- 5 - L'analyse des propriétés métrologiques du questionnaire.
- 6 - La traduction du questionnaire.

Cependant, les étapes 4, 5 et 6 ne seront pas abordées. En effet, dans ce mémoire, nous réaliserons uniquement une recherche qualitative, qui exclut la quantification. Cette recherche implique 4 étapes qui peuvent s'organiser de façon simultanée ou de façon séquentielle (Lejeune Christophe, 2019) :

- 1 - La problématisation après consultation de la littérature scientifique du domaine.
- 2 - La collecte des données, ou aussi nommée « matériau empirique ».
- 3 - L'analyse de ce matériau collecté.
- 4 - La rédaction des résultats (création des items du questionnaire).

4.1 Examen de la littérature

La première étape pour créer un questionnaire implique l'examen de la littérature au sujet de la recherche que nous souhaitons réaliser. Cela afin de définir la population cible et ses caractéristiques, telles que les traitements utilisés, leur efficacité, et les données sociodémographiques (Chassagny & Caulin, 2002; Rat et al., 2007). Lors de la revue de la littérature, le chercheur s'intéresse aux études déjà réalisées, identifie les difficultés méthodologiques rencontrées par d'autres, et établit une synthèse des connaissances actuelles (Lejeune Christophe, 2019).

4.2 Définition des concepts abordés

La seconde étape permet de définir ce que l'on entend par 'qualité de vie' dans le contexte de notre étude et ainsi permettre de dégager les grands domaines du questionnaire. Si ce dernier est destiné à évaluer l'impact d'un traitement, il est crucial de formuler une question de recherche ainsi que des hypothèses claires. Par ailleurs, un examen minutieux des revues systématiques sur le sujet est réalisé pour examiner les questionnaires existants, en vérifiant leur contenu et leurs propriétés, afin de s'assurer qu'aucun d'entre eux ne répond adéquatement à notre question de recherche. Cette démarche justifie la pertinence de notre étude et permet d'éviter de reproduire des travaux déjà réalisés. En cas d'existence d'un questionnaire spécifique à notre pathologie d'intérêt, il est important de vérifier si son contenu ou ses propriétés sont satisfaisants ; sinon, des adaptations ou une création de questionnaire sont nécessaires (Chassagny & Caulin, 2002; Leplège & Debout, 2007; Rat et al., 2007; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).

4.2.1 Élaboration du cadre conceptuel et identification de l'application envisagée

4.2.1.1 Identification des concepts et domaines à mesurer

Comme expliqué précédemment, aucun questionnaire à notre connaissance n'évalue la qualité de vie des personnes alimentées par sonde et souffrant de dysphagie en français. Ainsi, un nouvel instrument PRO peut être développé. Les concepts et domaines à mesurer seront définis sur base des données récoltées depuis les entrevues, ainsi qu'en parcourant la littérature. Ce processus du développement du questionnaire sera documenté dans la partie pratique afin d'expliquer par quels moyens les domaines ont été identifiés et nommés, et de justifier l'adéquation de la mesure pour soutenir à la fois le concept général et les domaines nommés. (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).

Dans un premier temps, pour évaluer la QVLS de manière psychométrique, il est essentiel de prendre en compte que cette dernière est un concept trop complexe pour être mesuré directement par quelques questions. Ainsi, il est important de créer un cadre conceptuel afin de définir de manière explicite les concepts qui doivent être mesurés dans notre questionnaire. Seuls ces attributs ou dimensions caractéristiques, définis au préalable, seront quantifiés (Leplège & Debout, 2007; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006). Divers auteurs s'accordent à dire que la QdV englobe plusieurs dimensions citées ci-dessous. Précisons qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive (Brousse & Boisaubert, 2007; Leplège & Debout, 2007; Mercier & Schraub, 2005; Romano & Piscopiello, 2021; « The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) », 1995) :

- *La dimension physique* : perception du patient quant à ses capacités physiques et fonctionnelles, son autonomie, les gestes de la vie quotidienne...
- *La dimension somatique* : douleur perçue par le patient, asthénie, sommeil...
- *La dimension sociale* : perception du patient sur ses relations interpersonnelles et ses rôles sociaux dans un environnement professionnel, familial, amical, participation à des activités de loisir, vie sexuelle...
- *La dimension psychologique* : perception du patient sur ses états cognitif et affectif, ses émotions, anxiété, la dépression, l'estime de soi, les capacités cognitives...

- *La dimension environnementale* : facteurs liés aux conditions de vie, les conditions de travail, les conditions socio-économiques, culturelles et environnementales du patient.

Les outils de mesure de la QdV comprennent donc des questions qui mesurent chacune des dimensions de celle-ci (Leplège & Debout, 2007).

4.2.1.2 Type de questionnaire

Une fois que nous avons décidé du format de notre instrument, nous devons déterminer son contenu. Il existe deux types principaux d'outils de mesure : les outils **génériques** et les outils **spécifiques** (Brousse & Boisaubert, 2007; Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005).

Les outils génériques fournissent une évaluation de la QdV de manière générale, sans prendre en compte la pathologie, comme le SF-36 (*MOS 36 Short Form*). Ils permettent de comparer des groupes de sujets souffrant de différentes maladies ou de suivre l'évolution d'une pathologie sur une période prolongée. Ce genre d'instrument présente l'avantage d'avoir une validité bien établie, de pouvoir détecter des changements dans divers aspects et de permettre des comparaisons entre différentes maladies ou interventions. Cependant, il présente une sensibilité réduite dans le cas d'études longitudinales pour observer l'évolution de la QdV sur une période donnée (Brousse & Boisaubert, 2007; Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005).

En revanche, les outils spécifiques fournissent des informations sur la QdV des sujets atteints d'une pathologie particulière. Bien que leur champ d'application soit plus restreint, leur mesure est plus précise. Ces instruments sont plus alignés avec l'évaluation clinique, plus sensibles et spécifiques. Ils sont capables de détecter des changements plus subtils au fil du temps et sont généralement conçus pour des maladies très invalidantes. Un exemple pertinent dans le contexte des troubles de la déglutition est le SWAL-Quality Of Life développé par McHorney et ses collaborateurs. Cependant, le désavantage avec ce type de questionnaire est que la comparaison des résultats de différentes populations est difficile (Martin, 2011; Mercier & Schraub, 2005).

Idéalement, il est recommandé d'utiliser les deux types de mesures de façon complémentaire (Martin, 2011).

4.3 Récolte et production des témoignages

La troisième étape, implique d'interroger et d'écouter attentivement les patients lors d'entretiens, qu'ils soient individuels ou en groupe. Certains auteurs démontrent que les entretiens individuels avec les patients seraient la meilleure méthode pour générer un instrument de qualité de vie (Rat et al., 2007). L'objectif de l'enquêteur est de prendre en compte les actions, les comportements, les expériences et les sentiments, afin de comprendre les motifs et les processus qui sous-tendent diverses situations de la vie quotidienne du patient, qu'elles soient instructives ou malheureusement tragiques. Lorsqu'il s'agit d'entretiens, il est crucial d'aborder l'expérience telle qu'elle a été vécue, permettant ainsi un récit authentique avec toute sa complexité, ses nuances, ses hésitations et ses liens avec d'autres expériences, plutôt que de suivre un ensemble de questions prédéfinies. L'objectif est de saisir le point de vue du participant, sa perception de la maladie et de son traitement, ainsi que l'impact de ceux-ci sur sa vie quotidienne (Rondeau et al., 2023).

4.3.1 Structure de l'entretien

Les entretiens peuvent adopter différentes formes : structurées et directives, où des questions précises sont posées aux participants pour obtenir des informations spécifiques ; non structurées et non directives, où un sujet est suggéré aux participants qui sont libres d'en discuter comme ils le souhaitent ; enfin, les entrevues peuvent être semi-directives, impliquant une suggestion de sujet tout en permettant aux participants d'aborder librement d'autres aspects, tout en offrant la possibilité de poser des questions spécifiques pour approfondir certains points (Rat et al., 2007). Le mode de questionnement peut être une question posée (« Êtes-vous gêné(e) par votre sonde ? ») ou une phrase non interrogative (« Vous êtes gêné(e) par votre sonde ») (Chassagny & Caulin, 2002; Leplège & Debout, 2007).

4.3.2 Type d'entretien

En parcourant la littérature, nous avons pu voir qu'il existait deux types d'entretiens, selon le niveau de préparation des entrevues et le degré de formalisation de l'outil d'enquête. Le premier est l'entretien avec canevas thématique. Il est notamment utilisé lors d'enquête par récit ou histoire de vie. Les rubriques de l'entrevue recouvrent une partie importante ou la totalité de la vie de la personne interrogée. Cela

concerne la petite enfance, l'adolescence, la vie d'adulte, le travail, la carrière, la retraite. Le second est l'entretien avec un guide d'entretien. Il concerne une problématique particulière. Les entretiens sont alors réalisés dans l'optique d'approfondir des points particuliers, car la problématique qui est le sujet de l'entretien, impacte la vie des individus (Rondeau et al., 2023).

4.3.3 Guide d'entretien

Les entretiens sont parmi les principales sources de données qualitatives utilisées après la revue de la littérature (Rat et al., 2007). L'analyse des discours des patients sera le matériel de base sur lequel nous nous appuyerons pour construire les questions pertinentes du questionnaire. Avant de mener l'entretien, il est crucial de préparer les entretiens en amont à l'aide d'un guide d'entretien. Cependant, il existe peu de revues scientifiques expliquant de façon explicite la confection d'un guide d'entretien, et nous sommes donc contraints de nous y engager à tâtons. Notons que, d'après l'article de Rondeau et ses collaborateurs, la démarche de construction du guide d'entretien serait la suivante : (1) l'élaboration d'un premier jet de notes diverses ; (2) le regroupement des notes sous des rubriques thématiques et l'élaboration d'interrogations ; (3) la structuration interne des interrogations et des rubriques thématiques dans un ordre logique et le plus naturel possible ; (4) l'approfondissement des interrogations et des rubriques thématiques afin de vérifier si d'autres pourraient émerger, s'imposer ; (5) l'ajout de relances associées aux interrogations (petits mots sous les questions, notes de rappel mis en caractère gras) permettant de relancer le participant si ce dernier n'a pas tout à fait répondu à l'interrogation de départ ; (6) la finalisation et la mise à l'essai du guide. Notons que le guide d'entretien n'a pas à « être testé », et que nous prenons en compte le fait qu'il puisse être modifié au cours des entretiens si cela s'avère nécessaire (Rondeau et al., 2023).

4.3.4 Échantillonnage théorique

Traditionnellement dans une recherche quantitative, l'échantillon désigne un sous-ensemble d'une population. Ce groupe de participants est choisi selon des critères permettant d'assurer que cet échantillon est représentatif de la population visée. Cette conception est prévue lorsque la recherche et l'échantillonnage se font de façon séquentielle. Ainsi le nombre de participants est défini à l'avance, indépendamment de ce qu'il se passera sur le terrain (Lejeune Christophe, 2019). Dans une recherche

qualitative, nous pouvons envisager l'échantillonnage différemment, où la recherche et la récolte des données se font parallèlement. Chaque nouveau matériau empirique va être analysé dès qu'il est disponible. Cela oriente les collectes suivantes et permet de découvrir toutes les caractéristiques du sujet étudié. Cependant, cela ne permet pas d'anticiper le nombre de participants nécessaires à l'étude et les lieux de rencontre (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019). En effet, de nouvelles données sont constamment collectées, et de nouveaux cas sont ajoutés à l'analyse selon leur apport potentiel à l'élaboration et à l'amélioration de la théorie en cours de développement : il s'agit de la méthode d'échantillonnage cumulatif. Cela se poursuit jusqu'à ce que les nouvelles données ne fournissent plus d'apport potentiel, ne permettant plus de participer à l'élaboration des catégories. C'est le phénomène de saturation théorique (Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4 Création des items

Les éléments d'un questionnaire peuvent être tirés de la littérature, d'entrevues avec des patients, des professionnels de la santé, des membres de la famille, des chercheurs ou encore d'autres sources. Cependant, elle serait incomplète sans l'implication du patient. De plus, il est généralement souhaitable de construire un questionnaire qui demande aux patients de décrire leur état actuel et non une réponse demandant de se fier à leur mémoire afin d'éviter de menacer l'exactitude des données (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006). Ainsi, suite aux entretiens et aux notes récoltées découlent trois sous-étapes dans la phase de création des items (Paschoal et al., 2007) :

- Générer des items : cela permettra de définir le contenu de l'instrument de mesure. Les limites des items seront définies à l'aide du cadre conceptuel.
- Réduire les items : cela permettra de ne pas induire de redondance dans les items, ou d'inclure des items inappropriés. Cela permettra également de réduire le nombre de questions pour que le questionnaire soit réalisable et possible à administrer dans la population d'intérêt.
- Regrouper les items en dimensions.

4.4.1 Analyse des données et générations des items

4.4.1.1 Méthode par théorisation ancrée

Afin de structurer notre recherche et d'établir une façon de coder les retranscriptions des entrevues, nous avons dû établir un cadre. Ce cadre suit la méthode anglo-saxonne par théorisation ancrée (« *Grounded Theory* »). Cette méthode vise à produire des théories à partir du matériau empirique, qui, dans notre cas, correspond aux retranscriptions des entrevues réalisées avec les participants. L'ancrage quant à lui permet de se référer à ce que les participants nous transmettent et de restituer leur vécu de façon fidèle. Cette méthode est utilisée par tout auteur visant à comprendre le vécu et la façon dont les participants vivent et appréhendent des faits (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019). Selon cette théorie, il est important que les quatre différentes étapes de recherche (*cf. point 4 p. 22*) se fassent parallèlement, de l'examen de la littérature à l'analyse des données. Ainsi, ces étapes pourront interagir les unes avec les autres. Le chercheur peut également enrichir l'analyse des données par une lecture théorique (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

Suivant cette méthode, il existe trois types de codages qui s'effectuent de façon itérative, simultanément et en parallèle de la récolte des données : le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019). Il est toutefois important de souligner que ces procédures de codages représentent différentes manières de traiter les données, elles peuvent être combinées entre elles, et le chercheur peut y naviguer en fonction des besoins (Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2 Types de codages

Dans la méthodologie de la théorie ancrée, le codage est un processus d'abstraction conceptuelle. Il consiste à attribuer des concepts généraux (appelés "codes") à des incidents spécifiques dans les données. Après avoir collecté certaines données (qui ne sont pas nécessairement exhaustives), le processus d'évaluation peut commencer. Selon l'approche spécifique de la théorie ancrée que l'on suit, les différents types de codage peuvent varier en termes de nomenclature et de procédures. Nous présenterons les trois types de codes cités ci-dessus, que distinguent Strauss et Corbin (1990). Mais d'autres procédures existent, comme le codage substantiel (qui regroupe le codage ouvert et sélectif) et le codage théorique, selon la méthodologie de Glaser (1978) (Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2.1 Codage ouvert

Le codage ouvert, constitue la première approche face au matériau empirique, ici les entretiens et les différentes informations sur les participants. Cette partie de l'analyse des données se concentre sur la conceptualisation et la catégorisation des phénomènes. Cela permet d'identifier les propriétés élémentaires à la théorisation. Après la retranscription des différents entretiens, il est convenu de les analyser en utilisant la micro-analyse et l'étiquetage (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2.1.1 La micro-analyse

La micro-analyse consiste en un examen minutieux initial des premiers extraits du matériel. Elle est nécessaire, car elle va nous permettre de nous immerger au sein du matériau et de prendre une distance avec nos différents présupposés, avant d'entamer l'analyse du matériau collecté. Cette micro-analyse se fait donc en examinant chaque mot, chaque ligne ou chaque épisode en détail, en expliquant précisément tous les sens possibles. Elle doit être effectuée une seule fois, sans être répétée pour chaque entretien ou observation, et elle intervient immédiatement après le premier contact avec le terrain afin d'améliorer les suivants. La stratégie à adopter dépend du matériau et des propriétés de la recherche (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2.1.2 L'étiquetage

Une fois la micro-analyse réalisée, le codage ouvert se poursuit à travers l'étiquetage, qui se réalise tout au long de la recherche. Cette procédure consiste à qualifier les témoignages des participants, soutient la conceptualisation et devient la base de toute l'analyse, à l'inverse de la micro-analyse qui est descriptive et explicite. Les différences entre la micro-analyse et l'étiquetage sont reprises dans le **tableau 1** ci-dessous (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

Tableau 1, Différences entre la micro-analyse et l'étiquetage (Lejeune Christophe, 2019)

Annotations	Étiquettes
Micro-analyse	Étiquetage
En début de recherche	Tout au long de la recherche
Une seule fois	Tout élément empirique
Description	Analyse

Expliciter	Conceptualiser
Mise à distance de la subjectivité du chercheur	Propriété de la subjectivité des acteurs

Le processus d'étiquetage est primordial puisque c'est sur cela que s'appuie toute la suite de l'analyse. Il existe deux types d'étiquettes : « in vivo », c'est-à-dire en utilisant les mots des participants, ou en utilisant les mots du chercheur. La première méthode permet de rester proche du texte d'origine et rejoint donc l'idée d'ancrage de l'analyse par théorisation ancrée. De plus, cela permet au chercheur de rester immergé dans le matériau empirique. La seconde méthode consiste à reformuler les mots des participants s'ils ne sont pas porteurs de sens. L'analyste reformule ainsi ce que vivent ou ressentent les participants, il étiquette alors le sens vécu de ces derniers et non leurs mots (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

Pour aider l'étiquetage, il existe différentes ficelles. La première est la ficelle de l'expérience. Elle puise dans le vécu, les ressentis, les émotions, les opinions de l'acteur. Ainsi, l'étiquette ne se focalise pas sur le sujet abordé par l'acteur, mais plutôt sur ce que l'acteur exprime à son propos. La seconde est la ficelle de la première personne. Les considérations d'un acteur sur « les autres », renseigne l'analyste sur les attentes et expériences vécues de celui-ci. L'acteur dit quelque chose de lui-même. La troisième est la ficelle des verbes. Elle permet de penser l'étiquette en termes d'action et de processus. Cela induit des étiquettes dynamiques et permet des distinctions plus fines que les noms. Ces différentes astuces vont permettre d'étiqueter l'expérience de façon qualitative. D'après Christophe Lejeune dans son livre 'Manuel d'analyse qualitative', « *une bonne étiquette est expérientielle, non thématique, et soutient une propriété théorique* ». Seulement, cela n'est pas suffisant. En effet, l'étiquetage doit amorcer la conceptualisation, impliquant de rechercher des propriétés, des dimensions et des catégories. Cependant, il s'agit de questionnements portant sur une seule et même étiquette. Les propriétés correspondent aux caractéristiques du sujet étudié, et permettent la conceptualisation des notions qui désignent ce phénomène. Les conceptualisations sont des catégories (éléments constitutifs de la théorie). Les propriétés peuvent donc être liées à d'autres, afin que des catégories en émergent. Ainsi, le codage ouvert permet de développer plusieurs codes afin de décrire les données. (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019). Pour créer ces codes, nous

pouvons nous poser différentes questions d'après l'ouvrage de Vollstedt et Rezat (Vollstedt & Rezat, 2019) : *Quoi ? — Quel phénomène est décrit ? ; Qui ? — Quelles sont les personnes impliquées ? Quels rôles incarnent-ils ou lesquels leur sont attribués ? ; Comment ? — Quels aspects du phénomène sont traités ? Lesquels sont laissés de côté ? ; Quand ? Combien de temps ? Où ? — En quoi la dimension spatio-temporelle est-elle biographiquement pertinente ou importante pour des actions individuelles ? ; Pourquoi ? — Quelles justifications sont données ou déductibles ? ; Pour quelle raison ? - Quelles stratégies sont utilisées ? ; Pourquoi ? — Quelles conséquences sont anticipées ?* Pour se poser ces questions, le chercheur puise dans son expérience personnelle et professionnelle ainsi que dans la littérature. Les présupposés sont remis en question et décortiqués (Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2.2 Codage axial

Le deuxième type de codage est le codage axial. Bien que différencié du codage sélectif, Strauss et Corbin admettent qu'il n'existe pas une grande différence entre ces derniers. Il s'agit de l'articulation deux à deux des propriétés découvertes lors du code ouvert expliqué précédemment. Le code axial articule les différentes étiquettes entre elles. Cela permet de rendre compte des associations découvertes dans le matériau empirique. Cette étape consiste à identifier les propriétés qui sont liées et dépendantes l'une de l'autre, qui varient simultanément. Pour ce faire, nous devons réaliser une comparaison en continu (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.1.2.3 Codage sélectif

Le troisième type de codage est le codage sélectif. Il s'agit de l'intégration des relations découvertes entre deux propriétés lors du code axial. Ce code permet de sélectionner les éléments pertinents et la proportion des propriétés permettant de répondre à la question de recherche. Comme expliqué précédemment, il est relativement similaire au codage axial, mais se distingue par sa plus grande abstraction (Lejeune Christophe, 2019; Vollstedt & Rezat, 2019).

4.4.2 Réduction des items

Il est intéressant et parfois nécessaire de raccourcir un instrument d'évaluation de la QdV afin que leur application soit réalisable et ne soit pas un fardeau excessif pour les répondants. En effet, les échelles de mesure composite peuvent parfois demander un temps important au médecin et au patient, et être inappropriées en raison de l'incapacité

du patient à coopérer sur une longue durée. Ainsi, nous pensons dès à présent qu'il serait intéressant de ne pas créer un questionnaire évaluant la QdV des personnes alimentées par sonde et souffrant de dysphagie, trop long et coûteux pour le patient et le personnel soignant. Coste et ses collaborateurs, en 1997, ont recensé plusieurs articles faisant état du raccourcissement des échelles de mesure composite, c'est-à-dire le processus de réduction du nombre d'éléments ou de dimensions d'un instrument existant, et ont analysé leur méthodologie (Coste et al., 1997).

4.4.3 Choix des options de réponses

Pour notre questionnaire, il s'agira de sélectionner une option de réponse compatible avec l'objectif et l'utilisation prévue de notre instrument. De multiples modalités de réponses sont possibles pour un questionnaire. Nous retrouvons les réponses dichotomiques (oui-non ; vrai-faux) qui sont les plus simples, mais ne rendent pas compte de la précision de la réponse en ne considérant pas les situations intermédiaires ; les réponses continues, à l'aide d'une échelle visuelle analogique, sont quant à elles plus précises, mais manquent de reproductibilité ; et les réponses ordinales telles que l'échelle de Likert. L'échelle de Likert est employée pour évaluer le degré d'accord des individus avec une affirmation donnée, en utilisant un format de réponses à choix multiples. Généralement, ces échelles offrent cinq options de réponse, bien que des versions plus ou moins étendues puissent aussi être utilisées. Cette méthode permet d'attribuer une valeur quantitative à des données qualitatives. Selon l'importance de la dimension, les réponses aux questions peuvent être pondérées (Brousse & Boisaubert, 2007; Lammertijn, 2022; Mercier & Schraub, 2005; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006). Le **tableau 2** ci-dessous reprend toutes les options de réponses possibles (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).

Tableau 2, Types d’options de réponses à un questionnaire (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006)

Type	Description
Échelle visuelle analogique (EVA)	Une ligne de longueur fixe (généralement 100 mm) avec des mots qui ancrent l’échelle aux extrémités et pas de mots décrivant des positions intermédiaires. Les patients sont invités à placer une maque sur la ligne correspondant à leur état perçu. Ces balances produisent souvent une fausse impression de précision.
EVA ancré ou catégorisé	Une EVA qui comporte l’ajout d’une ou plusieurs marques intermédiaires positionnées le long de la ligne avec des termes de référence attribués à chaque marque pour aider les patients à identifier les emplacements (p. ex., à mi-chemin) entre les extrémités de l’échelle.
Échelle de Likert	Un ensemble ordonné de termes ou d’énoncés discrets à partir desquels les patients sont invités à choisir la réponse qui décrit le mieux leur état ou leur expérience.
Échelle d’évaluation	Un ensemble de catégories numériques parmi lesquelles les patients sont invités à choisir la réponse qui décrit le mieux leur état ou leur expérience.
Journal des événements	Les évènements particuliers sont consignés au fur et à mesure qu’ils se produisent à l’aide d’un journal du patient ou d’un autre système de signalement (p. ex., un système de réponse vocal interactif).
Échelle picturale	Ensemble d’images appliquées à l’un des autres types d’options de réponses. Les échelles picturales sont souvent utilisées dans les questionnaires pédiatriques, mais ont également été utilisées pour les patients atteints de troubles cognitifs et pour les patients qui sont autrement incapables de parler ou d’écrire.
Liste de contrôle	Les lites de contrôles offrent un choix simple entre un ensemble limité d’options, telle que <i>Oui</i> , <i>Non</i> et <i>Je ne sais pas</i> . Certaines listes contrôles demandent aux patients de placer une marque dans un espace si l’énoncé de l’élément est vrai. Les listes de contrôles sont examinées pour s’assurer qu’elles sont complètes et non redondantes.

PARTIE PRATIQUE

1. DESCRIPTION

Notre mémoire est une étude académique multicentrique prospective interventionnelle. Il s'agit d'une recherche qui examine les données nouvellement acquises dans le futur, à la suite d'une intervention spécifique. Elle est interventionnelle, car nous réalisons une enquête auprès d'une population spécifique, et multicentrique, car nous avons demandé l'accord de plusieurs comités d'éthiques afin d'interroger les participants. Le comité d'éthique principal de cette étude est le CEHF des Cliniques Universitaires Saint-Luc, à Bruxelles. Cette étude a été supervisée par notre promotrice, Madame Ingeborg SIMPELAERE, professeure à VIVES University College, à Bruges et à l'Université Catholique de Louvain, à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation. Nous avons également reçu le soutien et l'aide de notre investigatrice, Madame Sylvie FRANÇOIS et notre co-promoteur, Monsieur Johan ALLOUCHE, logopèdes et professeurs à l'Université Catholique de Louvain, pour le recrutement des participants. En respect de la loi du 7 mai 2004, nous avons dû souscrire à une assurance, pour couvrir les risques éventuels encourus par les participants. Ce document est présent en annexe IV. L'avis favorable définitif du comité éthique des Cliniques Universitaires Saint-Luc nous a été octroyé le 15 mars 2024 et est disponible en annexe III. Lors de la souscription de l'assurance, nous avons posé des limites géographiques et numéraires. Nous avons la possibilité de rencontrer 20 participants, à domicile, en centre hospitalier ou maison de repos, dans la Région de Bruxelles-Capitale et la Région Wallonne.

2 OBJECTIF

Le but de cette expérimentation est de concevoir un questionnaire évaluant la qualité de vie de patients présentant une dysphagie et qui dépendent d'une alimentation entérale (SNG et GEP). Actuellement, il existe plusieurs questionnaires destinés à évaluer la QdV des patients atteints de dysphagie, mais aucun d'entre eux n'a été spécifiquement élaboré pour les patients alimentés par voie entérale, qui ne peuvent plus se nourrir par voie orale, en français. Notre étude se justifie par le fait qu'elle puisse apporter des données précieuses sur l'impact de l'alimentation par sonde sur la qualité de vie des personnes présentant une dysphagie, permettant ainsi d'améliorer les

pratiques cliniques et de mieux orienter les soins et le soutien apportés à ces patients. À long terme, elle permettra également de proposer aux logopèdes spécialisé.es un questionnaire de qualité de vie adapté, offrant un accompagnement écologique et de meilleure qualité aux personnes alimentées par sonde. Notre mémoire constitue la partie qualitative de la création du questionnaire. En effet, la création d'un questionnaire est une démarche complexe qui nécessite plusieurs années pour être achevée. Notre travail fournira une base solide pour les futurs chercheurs, leur permettant de réaliser la partie psychométrique et de tester ainsi la fiabilité du questionnaire correctement adapté à la population cible. Cette contribution est cruciale pour avancer dans la recherche sur la qualité de vie des personnes alimentées par sonde présentant une dysphagie.

3 MATÉRIEL ET MÉTHODES

L'élaboration du processus de création du questionnaire spécifique à la QdV des patients alimentés par sonde et souffrants de dysphagie peut se diviser en plusieurs phases.

La première phase implique un examen de la littérature, des entretiens semi-structurés avec des participants, des groupes de discussion avec des experts et le codage des retranscriptions des entrevues sur base de la méthode par théorisation ancrée. C'est cette méthodologie d'élaboration du questionnaire que nous présenterons dans ce travail. Nous avons obtenu des données qualitatives sur la dysphagie, l'alimentation par sonde et la qualité de vie des patients dysphagiques volontaires, via leur participation à des entretiens semi-structurés. À l'aide des données des participants, nous souhaitons rédiger les éléments du questionnaire et construire un questionnaire standardisé spécifique à la maladie, qui mesure les expériences des patients dysphagiques qui sont alimentés par SNG et GEP.

Une seconde phase pourra se composer d'une évaluation de la validité apparente, de la faisabilité et d'une analyse de Rasch par un prétest du questionnaire dans une étude pilote, au sein d'un échantillon de patients dysphagiques alimentés par sonde. Des analyses psychométriques préliminaires pourront être réalisées. Le questionnaire pourra ainsi être révisé si besoin et les items pourront être réduits.

Une troisième phase consistera à réviser et effectuer des tests psychométriques approfondis du questionnaire. Elle se composera de la validation et de l'évaluation des

propriétés psychométriques du questionnaire, en testant sa fiabilité via la cohérence interne et la stabilité, la sensibilité aux changements et la validité.

Dans cette partie dédiée à expliquer la méthodologie de notre travail, nous aborderons dans un premier temps la création de l'échantillon, avec les recherches documentaires que cela implique. Ensuite nous détaillerons les critères d'inclusion de l'étude, la méthode de recrutement, les entretiens semi-dirigés et la création d'un guide d'entretien. Enfin, nous clôturerons cette partie avec une brève présentation des caractéristiques des participants de notre étude, la récolte des données et le codage des entrevues.

3.1 Examen de la littérature

Un examen de la littérature a été mené pour identifier les principales dimensions de la QdV et la QVLS, en lien avec les troubles de la déglutition et une alimentation entérale, et nous assurer qu'aucun questionnaire en français à ce sujet n'existait. Cela nous a permis également de faire le point sur les connaissances actuelles sur le sujet. Pour réaliser cela, nous nous sommes principalement appuyées sur les revues systématiques de Timmerman et ses collaborateurs en 2014, et de Chen et ses collaborateurs en 2022. La première revue concerne l'élaboration de questionnaires évaluant la QVLS liés à une DO et/ou leur validation psychométrique. La seconde explore les questionnaires existants pour évaluer la QdV chez les adultes alimentés par voie entérale et parentérale à domicile. Ces deux revues systématiques nous ont permis de faire le point sur les questionnaires actuels et leur validation psychométrique. De plus, cela nous a également servi de base de données et d'exemples de questionnaires pour concevoir le nôtre.

Ensuite, nous avons dû établir un cadre conceptuel de notre étude, permettant de définir notamment la population ciblée par l'utilisation de ce questionnaire. Ainsi, nous avons commencé par définir les critères d'inclusion et d'exclusion de notre étude.

3.2 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de notre étude ont été les suivants : les participants devaient être majeurs, présenter des troubles de la déglutition (dysphagie) et être

alimentés exclusivement (ou principalement ¹) par sonde depuis au moins trois semaines (SNG et GEP ²). De plus, ils devaient être capables de s'exprimer en français, résider en Belgique, être participants volontaires, capables de donner leur consentement de façon éclairée et ne pas présenter de trouble cognitif majeur.

Sur base de ces critères, nous avons ensuite débuté la phase de recrutement des participants.

3.3 Recherche de participants

Le recrutement des participants a été réalisé par mail et téléphone. Pour ce faire, nous avons sollicité des centres hospitaliers ainsi que des logopèdes spécialisés et travaillant avec une patientèle présentant des troubles de la sphère oto-rhino-laryngée (ORL). Ces professionnels travaillent dans des centres hospitaliers, de revalidation, des maisons de repos et en cabinet indépendant.

Nous avons contacté plus d'une centaine de logopèdes, centres médicaux, cliniques, maisons de repos et hôpitaux pour ce recrutement, mais beaucoup sont restés sans réponse et n'ont pas permis d'aboutir à une collaboration.

Concernant les centres hospitaliers, nous avons dû introduire des demandes auprès de plusieurs comités d'éthiques afin de pouvoir interroger leurs patients. Les comités de notre étude sont les suivants : le CEHF des Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles, le comité d'éthique du CHU Vésale et Léonard de Vinci à Montigny-Le-Tilleul, et le comité d'éthique du Chirec à Braine-l'Alleud.

¹ Sachant que ce mémoire est une analyse qualitative des entretiens réalisés auprès des participants, et qu'il n'est pas une évaluation psychométrique du questionnaire créé (phase 2), et en tenant compte de la difficulté à recruter des participants, nous avons décidé d'être flexibles sur ce critère d'inclusion afin d'étendre davantage le champ de recrutement à un plus grand nombre de participants. En effet, certains participants n'étaient pas strictement alimentés par sonde. La majorité d'entre eux avait une alimentation dite « de plaisir », qui leur permettait de savourer quelques fois certains aliments, ou de simplement pouvoir stimuler leur goût. Aucune mesure de cette alimentation de plaisir n'a été possible, celle-ci différant d'un individu à l'autre. Cependant, cette alimentation ne devait pas permettre les apports nutritionnels suffisants pour le bon fonctionnement physiologique des participants. Ainsi, l'alimentation entérale était nécessaire et restait l'alimentaire principale du participant.

² L'alimentation parentérale a été exclue de nos critères car le mode d'administration et ses impacts peuvent être très différents de l'alimentation entérale. Cela nécessiterait, selon nous, un questionnaire spécifique adapté à ce mode de nutrition. De plus, les sondes moins répandues ont également été retirées des critères d'inclusion.

Cependant, nous avons constaté des difficultés pour trouver des participants qui répondent aux critères d'inclusion de notre étude dans les milieux hospitaliers. En effet, les personnes ayant une SNG depuis au moins trois semaines étaient rares (il est recommandé de retirer la SNG avant trois voire quatre semaines), et les patients porteurs de GEP étaient souvent retournés à domicile. Pour pallier cela, nous avons orienté notre recrutement vers les logopèdes et les diététiciennes travaillant à domicile, ainsi que vers les responsables de *Remedus* et les établissements de soins résidentiels.

3.4 Entretiens semi-structurés avec les participants

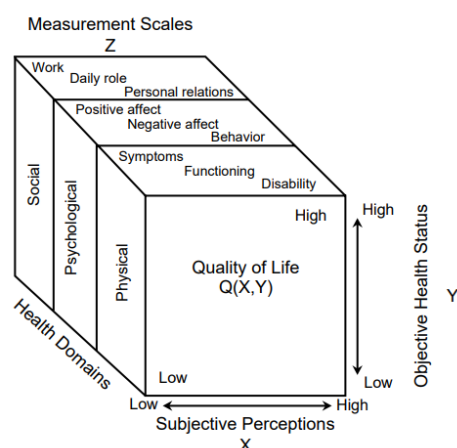
3.4.1 Lieu des entretiens

Nous avons mené des entretiens semi-directifs au fur et à mesure des recrutements pour explorer les perceptions des patients sur les effets de l'alimentation par sonde dans le cadre d'une dysphagie oropharyngée sur leur qualité de vie. Les entrevues ont eu lieu à différents endroits selon les préférences des participants : en milieu hospitalier dans un bureau prévu à cet effet lorsque le participant venait en consultation externe, ou en chambre lorsque le participant était hospitalisé ; à domicile lorsque le participant le souhaitait.

3.4.2 Guide d'entretien

L'élaboration d'un guide d'entretien s'est appuyée sur un examen de la littérature. Cependant, nos recherches se sont avérées laborieuses, et nous n'avons pas trouvé de modèle clair et explicite (Rondeau et al., 2023). Nous avons donc choisi de réaliser un guide d'entretien semi-dirigé, dans lequel nous avons introduit des questions regroupées par thèmes. Les thèmes se sont inspirés du modèle TESTA. Ce modèle permet de conceptualiser la QdV (Testa et al., 1996). Il considère alors cette dernière à travers trois dimensions présentées dans la *figure 3* ci-dessous : physique, psychologique et sociale. Chacune de ces dimensions est évaluée selon deux axes : une évaluation objective et une évaluation subjective. Chacun des domaines a également plusieurs composants. Par exemple pour le domaine physique nous avons les composants « symptômes », « fonctions », et « incapacités » (Testa Marcia A. & Simonson Donald C., 1996)

Figure 3. Modèle TESTA (Testa Marcia A. & Simonson Donald C., 1996)



Les questions guides ont été construites sur base de nos lectures dans la littérature. Nous souhaitons produire en grande partie des questions ouvertes afin de solliciter les participants à développer leur propos et ne pas guider et influencer leurs réponses. Ainsi, nous avons établi une première version du guide d’entretien, disponible en *Annexe V*. Le guide d’entretien s’est concentré sur 10 sujets : (a) qualité de vie globale et la satisfaction à l’égard de la vie, (b) les symptômes physiques, (c) le bien-être émotionnel, (d) le fonctionnement familial et social, (e) le fonctionnement du rôle du patient dans la société (travail), (f) les besoins non satisfaits, (g) la qualité des soins, (h) les attentes des patients à l’égard de leur alimentation en lien avec leur dysphagie, (i) la satisfaction des patients (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000).

Au fur et à mesure de nos entretiens, nous avons souhaité réviser notre guide d’entretien. En effet, nous nous sommes aperçues que les participants restaient assez généraux dans leur propos et développaient peu leur expérience en détails. Pour cette révision, nous nous sommes notamment inspirées du mémoire de Jolien Lammertijn qui a développé un guide d’entretien pour le même type d’entretiens, mais avec une population flamande. Elle a également développé son guide d’entretien selon les trois dimensions du modèle TESTA.

Ainsi, notre première version du guide d’entretien comportait 20 questions : 5 questions sur le domaine physique, 5 questions sur le domaine psychologique, 7 questions sur le domaine social et 3 questions de conclusion. Sa révision nous a permis d’en développer 28 supplémentaires. La seconde version du guide d’entretien disponible en *annexe VI* et comporte 48 questions : une question générale, 13 questions

sur le domaine physique, 8 sur le domaine psychologique, 16 sur le domaine social, 7 sur d'autres domaines, et 3 de conclusion.

3.5 Participants

Durant la période de recrutement, 11 participants ont été rencontrés. Au total, nous avons pu interviewer 3 femmes et 8 hommes. Les entretiens se sont déroulés du 9 avril 2024 au 27 juin 2024. La durée des entrevues variait entre 15 min et 1h.

La plupart des participants présentaient des troubles associés comme un cancer maxillo-facial, une maladie neurodégénérative (ex : SEP, maladie de Parkinson).

Nous décrivons ci-dessous la présentation et les données anamnestiques des onze participants rencontrés durant l'étude (cf. *Tableau 1* en annexe reprenant les données démographiques des participants). Conformément aux lois belges, l'utilisation d'un compteur a permis de substituer les identificateurs des participants par un nombre afin de garantir leur anonymat.

La participante 1 est une femme âgée de 79 ans, elle est veuve et n'a pas fait d'études supérieures. Nous l'avons rencontrée dans le cadre de son hospitalisation de longue durée au Chirec de Braine-L'Alleud. L'entrevue a eu lieu dans sa chambre, elle était allongée dans son lit. La patiente a été hospitalisée à la suite d'une fausse déglutition ayant induit une broncho-inhalation alimentaire, et a été sous ventilation mécanique invasive. Lors de l'entrevue, la patiente était alimentée par SNG depuis 3 semaines, car elle souffre d'une DO sévère. Elle ne mange rien per os et une indication de GEP a été initiée par l'ORL.

Le participant 2 est un homme de 37 ans, il est marié, a 3 enfants et a fait un master (5 ans) en gestion d'entreprise. Nous l'avons rencontré lorsqu'il était hospitalisé au CHU Saint-Luc, à Bruxelles. L'entrevue a eu lieu dans sa chambre et il était allongé dans son lit. Il a été diagnostiqué d'un rhabdomyosarcome au niveau du muscle masséter pour lequel il a subi plusieurs opérations, un traitement par radiochimiothérapie et une laser-thérapie à Bordet. Il a porté une SNG pendant 4 semaines et demie. Lors de l'entretien, il portait une GEP depuis 3 mois. L'alimentation entérale lui permet de recevoir les nutriments nécessaires à son bon équilibre physiologique. Il a également une alimentation de plaisir : il sait manger toute

consistance liquéfiée, de type IDDSI 3³ et inférieur, et boire des liquides, même s'il rencontre quelques difficultés de continence buccale. L'ouverture buccale reste difficile, et le participant se plaint d'un manque de sensibilité dans une partie de la bouche.

Le participant 3 est un homme de 62 ans, il est célibataire, a 2 enfants, et a fait un bachelier de comptabilité de 3 ans. Nous l'avons rencontré à domicile. Il a été hospitalisé dans le cadre d'un carcinome au CHU Saint-Pierre à Bruxelles, et a subi pour ce dernier une pelviglossomandibulectomie suivie d'une radiochimiothérapie. Sa mâchoire et sa mandibule ont été reconstruites. La sonde (GEP) a été placée durant son hospitalisation et cela fait maintenant plusieurs mois que le participant la porte. La déformation mandibulaire empêche une déglutition et une mastication entièrement fonctionnelles. Cela explique qu'il ne puisse manger à l'heure actuelle que des aliments en bouillie ou écrasés (IDDSI 4).

Le participant 4 est un homme de 87 ans. Il est marié, a 2 enfants, et a fait un bachelier (3 ans). Il porte une GEP depuis plus d'un mois et souffre de la maladie de Parkinson. Il est suivi dans le cadre de sa dysphagie depuis mars 2024 au Chirec de Braine-l'Alleud. L'entrevue a eu lieu à son domicile.

La participante 5 est une femme de 82 ans. Elle est veuve, a 2 enfants, et n'a pas réalisé d'études supérieures. Elle a eu un cancer ORL suivi d'une mandibulectomie en janvier 2023 et un traitement par radiochimiothérapie. La participante présente actuellement un trismus et porte une sonde de gastrostomie depuis septembre 2023, car elle rencontre des difficultés à s'alimenter. L'entrevue a eu lieu dans un bureau au CHU Saint-Pierre à Bruxelles, après l'une de ses consultations en ambulatoire.

Le participant 6 est un homme de 50 ans. Il est marié et a réalisé un master (5 ans). Il porte une sonde (GEP) depuis février 2020 et sa dysphagie a été diagnostiquée il y a 6 ans dans le cadre de sa sclérose latérale amyotrophique (SLA). Le participant ne peut pas s'exprimer à l'oral, il nous a donc transmis ses ressentis et son vécu à l'écrit.

Le participant 7 est un homme de 77 ans. Il est marié, a 2 enfants et a réalisé un graduat de 2 ans en études de photographie. Il a bénéficié à la fois d'une SNG suivie d'une GEP. Cette dernière a été posée début avril 2024 à la suite d'une opération de la

³ Tiré de la terminologie internationale pour les textures modifiées et les liquides épaissis adaptés à la dysphagie IDDSI (Cichero et al., 2017)

mâchoire inférieure gauche à cause d'un cancer, ainsi que 4 séances de radiothérapie. Sa mâchoire s'étant atrophiée, il ne sait plus manger, et peut seulement commencer à boire un peu d'eau. Il a un suivi logopédique pour rééduquer sa mobilité linguale et mandibulaire, ainsi qu'un suivi de kinésithérapie à l'hôpital Saint-Luc à Bruxelles. L'entrevue s'est déroulée au domicile du participant et ce dernier était assis dans son fauteuil.

Le participant 8 est un homme de 58 ans. Il est divorcé et a 3 enfants. Le participant n'a pas réalisé d'études supérieures. Il est porteur d'une GEP depuis juillet 2023 à la suite d'une hémorragie cérébrale et plusieurs semaines dans le coma. Il a été transféré à l'hôpital de Charleroi, au pôle Léonard de Vinci en revalidation fonctionnelle à Montigny-Le-Tilleul, en janvier 2024. Le patient est atteint d'une parésie du corps à gauche, est en fauteuil roulant et incapable de marcher. Nous relevons une grosse hypotonie buccale avec beaucoup de stases salivaires, ce qui rend son intelligibilité difficile. De plus, lors de l'entrevue qui s'est déroulée dans sa chambre en revalidation, le participant rapporte être très fatigué, et il peine à développer ses propos. La retranscription de l'entrevue avec ce participant a donc été difficilement exploitable.

Le participant 9 est un homme de 59 ans. Il est marié, n'a pas d'enfant et a réalisé un bachelier de 3 ans. Il a été diagnostiqué de deux cancers, dont un cancer du larynx pour lequel il a subi une laryngectomie totale et un traitement par radiothérapie. Il a développé par la suite une fistule tardive induisant des troubles de la déglutition. Par conséquent, il a dû porter une SNG de février 2024 à mai 2024. On lui a proposé de lui mettre une GEP pour sortir de l'hôpital, ce qu'il a refusé, car il ne voulait pas subir une opération supplémentaire. Le patient se nourrissait exclusivement par sonde, il n'avait pas d'alimentation de plaisir et ne buvait pas d'eau. La sonde devait l'alimenter pendant 10h et il avait choisi de l'utiliser la journée uniquement. L'entrevue s'est déroulée dans un bureau à la clinique Saint-Pierre à Bruxelles. Au moment de l'entrevue, cela faisait deux semaines que le participant avait retiré sa sonde. Cette dernière a créé quelques séquelles au niveau de son œsophage (un resserrement), ce qui l'oblige actuellement à adapter les textures de son alimentation.

La participante 10 est une femme de 53 ans. Elle est mariée, a un enfant, et n'a pas fait d'études supérieures. La participante est atteinte d'une sclérose en plaques (SEP), ce qui a induit sa dysphagie. Cette dernière a été diagnostiquée fin 2019 et une

GEP a été indiquée et posée dans ce contexte en septembre 2020. L'entrevue a eu lieu en chambre d'hospitalisation de la participante, au centre de revalidation fonctionnelle de Léonard de Vinci, au CH de Charleroi.

Le participant 11 est un homme de 72 ans, marié. Nous n'avons pas pu nous entretenir avec le patient, car il ne pouvait pas parler en raison de sa sclérose latérale amyotrophique (SLA) bulbaire. Le participant n'a pas pu non plus remplir le questionnaire du fait de sa longueur, ce qui aurait été trop fatigant pour lui. Il a donc envoyé un résumé de son expérience par email.

3.6 Récolte des données

Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur vocal de notre téléphone avec le mode 'entretien' qui permettait d'enregistrer l'entrevue à l'aide des micros situés en haut et en bas du téléphone pour bien distinguer les différents interlocuteurs. Sur base de ce matériel audio, nous avons retranscrit les entrevues en format textuel informatisé.

Après chaque entretien, nous avons analysé les réponses des participants aux questions clés. Nos notes durant les entretiens ont été utilisées pour cataloguer les thèmes qui ont été développés et les mots descriptifs utilisés par les patients (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000). En effet, au moment de l'entrevue avec le participant, une personne était chargée de poser les questions et noter les réponses, tandis que l'autre analysait la communication non verbale pour permettre une interprétation la plus proche possible de ce qu'exprimait le participant.

3.7 Codage des entrevues – analyse qualitative

Afin de suivre la méthodologie d'une étude qualitative, nous avons effectué un codage des entrevues selon la méthode par théorisation ancrée. Tout au long de notre recherche, des notes ont été prises durant nos entretiens et analyses des retranscriptions. Le journal de bord correspond à l'ensemble des comptes-rendus effectués. Cela permet ainsi d'effectuer un suivi de nos réflexions et analyses.

Bien que la littérature préconise de réaliser une micro-analyse pour s'immerger dans le matériau et se mettre à distance de nos présupposés, cela se justifie moins si la recherche est déjà entamée (Lejeune Christophe, 2019). Or, il s'avère qu'au moment de

notre recherche, nous avons découvert la micro-analyse bien après que nous ayons commencé nos entretiens et les retranscriptions. Ainsi, nous n'avons pas réalisé de micro-analyse avant d'analyser les retranscriptions des entretiens récoltés.

Afin d'étiqueter nos retranscriptions, nous avons utilisé les logiciels Excel et Word. Nous avons choisi d'étiqueter les retranscriptions séparément avant de coder en commun. Cela nous a permis d'avoir une plus grande diversité d'étiquettes, car les témoignages peuvent être interprétés de manière différente selon les auteurs (Lejeune Christophe, 2019). L'étiquetage nous a donc permis de mettre en évidence le vécu et le ressenti des participants à travers leurs mots employés, et lorsque cela ne nous semblait pas assez explicite ou adéquat, nous avons utilisé notre propre vocabulaire afin de refléter au mieux le vécu du participant.

3.8 Avis d'experts

Une enquête auprès de professionnels de la santé, plus particulièrement des logopèdes, aurait pu être réalisée afin de récolter leurs perceptions et avis sur les items créés. Cependant, nous n'avons pas pu établir cette partie de la recherche par manque de temps. Cela nous aurait permis notamment de confirmer ou infirmer les domaines de qualité de vie qui ont émergé des entretiens avec les patients, et de soulever des items qui auraient pu manquer. En effet, les professionnels de la santé s'appuient sur leur propre expérience pour évaluer les patients présentant divers handicaps. Leurs priorités et leur perspective sur la maladie diffèrent, ce qui peut enrichir les instruments d'évaluation avec des éléments de valeur (Rat et al., 2007). Cependant, le questionnaire ayant pour intérêt le vécu des patients dysphagiques alimentés par sonde, nous avons pensé que le questionnaire pouvait être suffisant pour réaliser l'ébauche du questionnaire.

4 RÉSULTATS

Dans cette section, nous présenterons et définirons les trois types de codes que nous avons réalisés lors du processus de codage. Nous expliquerons les codes axiaux et sélectifs, ainsi que les catégories formant le code ouvert.

Dans un second temps, nous ferons la présentation des questions créées à partir des items sélectionnés au sein des retranscriptions et qui constitueront la base de notre questionnaire.

4.1 Présentation des codes

Les retranscriptions des entrevues avec les participants ont donné lieu à 162 pages de texte analysable. 392 items (phrases ou ses parties) ont été tirés des retranscriptions et codés. Un tableau général de chaque item avec chaque étiquettes et code attribués est disponible en annexe (*Tableau 2*). Il reprend donc la citation de la retranscription, et 5 codages : la propriété, la dimension et la catégorie qui constituent le code ouvert, puis le code axial et sélectif.

Le *tableau 3* disponible en annexe comprend l'entièreté des codes présentés sous la forme d'un tableau croisé dynamique, qui ont émergé de l'analyse des entrevues. Il est construit de sorte que les sur-catégories comprennent les catégories et sous-catégories de codes. Ainsi nous retrouvons 8 codes sélectifs, 16 codes axiaux, 42 catégories, 67 propriétés et les dimensions.

Dans le détail des codes qui suivra, nous expliquerons les codes du plus spécifique aux plus général. Ainsi les derniers cités englobent les précédents et ainsi de suite. Les codes sélectifs regroupent donc les codes axiaux qui regroupent eux-mêmes les catégories du code ouvert. Par soucis de praticité, nous ne développerons pas les propriétés et dimensions du code ouvert, ces étiquettes étant très nombreuses et spécifiques à l'item sélectionné.

4.1.1 Catégories du code ouvert

Le tableau suivant comprend toutes les catégories du code ouvert répertoriées dans l'analyse. Chaque code est défini ci-dessous.

Catégories du code ouvert	Définitions
1. Adaptation alimentaire	Se réfère aux ajustements que les individus apportent à leur régime alimentaire et à leur relation avec la nourriture en réponse à des conditions médicales, comme l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cette catégorie inclut les changements dans l'expérience de

manger, que ce soit une diminution ou une augmentation du plaisir associé à la consommation d'aliments, ainsi que les stratégies mises en place pour s'adapter aux nouvelles contraintes alimentaires.

2. Adaptation de la vie quotidienne Se réfère aux ajustements que les individus apportent à leurs routines et activités quotidiennes en réponse à l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cette catégorie englobe les modifications des habitudes, les stratégies de gestion des nouvelles contraintes et l'impact de ces ajustements sur la qualité de vie des personnes concernées.

3. Adaptation des activités Se réfère aux modifications et à l'adoption d'activités par les individus en raison de leur état de santé et de l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cette catégorie englobe la manière dont les personnes ajustent leurs activités et leurs loisirs pour s'adapter à leurs nouvelles capacités et restrictions.

4. Adaptation des horaires d'alimentation Se réfère aux ajustements que les individus apportent à leurs routines de prise d'aliments par la sonde. Cette catégorie comprend la réorganisation des moments de prise de nourriture, la fréquence des repas, ainsi que la gestion des contraintes liées aux dispositifs d'alimentation.

5. Adaptation des moyens de mobilité Se réfère aux méthodes de déplacement pour s'adapter aux contraintes liées à l'utilisation de la sonde alimentaire.

6. Adaptation du matériel Cette catégorie se réfère aux ajustements et modifications nécessaires pour que les dispositifs médicaux, en particulier les sondes alimentaires et leurs accessoires, répondent aux besoins spécifiques du patient.

7. Adaptation économique	Se réfère aux changements de gestion budgétaire nécessaires pour faire face aux coûts associés à l'utilisation de la sonde alimentaire.
8. Adaptation physique	Se réfère aux modifications et ajustements corporels que les individus doivent entreprendre pour s'adapter à leur condition médicale et à l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cela inclut des aspects tels que la gestion de la douleur.
9. Adaptation psychologique	Se réfère aux processus et stratégies utilisés par un individu pour faire face aux changements et aux défis émotionnels et psychologiques liés à sa condition médicale.
10. Attitude face à la situation	Se réfère à la manière dont les individus perçoivent, réagissent et s'adaptent à leur condition face aux circonstances de vie. Cette catégorie inclut les émotions, les croyances, et les perspectives.
11. Autonomie	Se réfère à la capacité d'un individu à mener ses activités quotidiennes de manière indépendante ou avec un minimum de soutien. Cette catégorie inclut la gestion de la sonde alimentaire, la capacité de se déplacer seul facilement, le maintien d'un rôle social, et l'adaptation aux besoins médicaux spécifiques. Elle prend en compte la faculté de gérer les aspects médicaux, comme l'utilisation de dispositifs médicaux, l'administration de médicaments, et la capacité à accéder et à utiliser les services de santé.
12. Caractéristiques de l'alimentation entérale	Se réfère aux aspects techniques et pratiques de l'alimentation administrée par sonde.
13. Changement de sonde	Se réfère au remplacement ou à la réinstallation de la sonde alimentaire chez un individu. Cela inclut les aspects techniques du changement de la sonde, les raisons médicales nécessitant le changement.

14. Choix des pratiques médicales	Se réfère à la capacité d'un individu à prendre des décisions concernant ses soins de santé. Cela inclut la sélection de traitements, la préférence pour certains types de soins ou interventions médicaux, la participation active aux décisions concernant les traitements, et la consultation avec des professionnels de la santé pour évaluer les options disponibles.
15. Conséquences physiques liées à la sonde	Se réfère aux divers effets et impacts physiques que l'utilisation d'une sonde alimentaire peut entraîner pour un individu. Cela inclut les complications directes telles que les irritations, les infections, les douleurs locales, les risques de déplacement ou d'arrachement de la sonde, ainsi que les impacts sur la digestion, l'absorption des nutriments et le poids corporel. Cette catégorie englobe également les effets secondaires potentiels et les adaptations physiques nécessaires pour gérer ces conséquences.
16. Contexte de l'installation de la sonde	Se réfère aux circonstances et aux conditions dans lesquelles une sonde alimentaire est mise en place pour un individu. Cela inclut les raisons médicales nécessitant l'installation.
17. Dépendance au dispositif médical	Se réfère à la nécessité continue d'utiliser un dispositif médical pour maintenir la santé, un apport alimentaire suffisant ou la qualité de vie d'un individu.
18. Envie personnelle	Cette catégorie se réfère aux désirs et préférences des individus en relation avec leur condition médicale et leur traitement, notamment l'utilisation d'une sonde alimentaire.
19. Estime de soi	Se réfère à la perception qu'un individu a de sa propre valeur et de ses capacités. Cette catégorie englobe comment les expériences personnelles, les

	défis de santé, et les interactions sociales influencent la manière dont une personne se voit et se valorise.
20. Gestion de l'alimentation par sonde	Se réfère aux pratiques et à l'organisation nécessaire associées à l'utilisation d'une sonde pour l'alimentation. Cela inclut l'installation, l'entretien, les ajustements nécessaires, ainsi que les choix des lieux, des périodes et de la durée d'alimentation.
21. Image de soi	Se réfère à la perception globale que l'individu a de son apparence physique, de son comportement, et de son rôle social, influencée par des facteurs internes et externes.
22. Impact financier des soins médicaux	Se réfère aux effets économiques associés à la gestion liée à l'utilisation d'une sonde d'alimentation entérale. Cette catégorie inclut les coûts directs et indirects. Elle examine comment les dépenses liées aux traitements, aux dispositifs médicaux, affectent la situation financière d'un individu.
23. Impact financier du matériel médical	Cette catégorie se réfère aux coûts associés à l'acquisition, l'utilisation et la gestion du matériel médical, tel que les sondes alimentaires.
24. Impact sur la vie professionnelle	Se réfère aux modifications et aux répercussions que la condition médicale, notamment l'utilisation d'une sonde alimentaire, peut avoir sur les aspects professionnels d'un individu.
25. Impact sur la vie quotidienne	Se réfère aux effets et changements provoqués par le port de la sonde, sur les activités de la vie quotidienne d'un individu. Ces effets peuvent être liés à des aspects physiques, émotionnels, sociaux, et pratiques de la vie. Cette catégorie peut aider à identifier les domaines où des interventions peuvent être nécessaires pour améliorer la qualité de vie et fournir un soutien adéquat.

26. Modification du statut nutritionnel	Cette catégorie se réfère aux changements et ajustements dans l'état nutritionnel d'un individu résultant de l'utilisation d'un dispositif médical, tel qu'une sonde alimentaire.
27. Nouvelle perception de l'alimentation	Se réfère aux changements dans la façon dont un individu aborde l'alimentation après être passé d'une alimentation orale avec une dysphagie, à une alimentation par sonde.
28. Perception de l'entourage	Se réfère à la manière dont l'entourage de l'individu le perçoit et réagit à sa condition médicale et à l'utilisation d'une sonde alimentaire.
29. Perspective de récupération	Se réfère aux attentes et aux espoirs des patients dans l'optique de leur rétablissement. Cette catégorie met en évidence comment les patients perçoivent leur processus de guérison.
30. Poids	Se réfère à l'évolution du poids dans le contexte d'une dysphagie et d'une alimentation entérale.
31. Préférence pour un type de sonde	Se réfère aux choix aux préférences personnelles concernant le type de sonde alimentaire utilisé pour la nutrition entérale. Cette catégorie englobe les critères sur lesquels les patients basent leur préférence, les aspects spécifiques de chaque type de sonde qu'ils trouvent favorables ou défavorables, et les raisons pour lesquelles un type de sonde est préféré à un autre.
32. Qualité des soins	Se réfère à l'efficacité, la sécurité, et l'expérience globale des services médicaux reçus par un patient. Cette catégorie inclut des aspects tels que la compétence des professionnels de santé, la rapidité des interventions médicales, la communication entre les patients et les soignants.

33. Qualité du matériel	Se réfère à la performance, la durabilité, la sécurité, et l'efficacité des dispositifs médicaux utilisés par les patients.
34. Relations sociales	Se réfère à la nature et à la qualité des interactions et des connexions que l'individu maintient avec les autres dans divers contextes sociaux.
35. Réseau de soutien	Se réfère à l'ensemble des personnes, groupes, et institutions qui apportent une aide émotionnelle ou pratique à un individu dans le cadre de sa condition médicale ou de son traitement. Le réseau de soutien fournit des ressources, et des conseils, et entoure l'individu au niveau médical, social ou émotionnel.
36. Ressenti émotionnel	Se réfère aux diverses émotions et sentiments que les patients expriment en relation avec leur condition, leur traitement et leur expérience de vie globale. Cette catégorie inclut les émotions positives et négatives, ainsi que les fluctuations émotionnelles.
37. Risques liés à la sonde	Se réfère aux complications potentielles associées à l'utilisation de la sonde alimentaire.
38. Rôle du moral dans la récupération	Se réfère à l'influence des états émotionnels et psychologiques dans le processus de guérison d'un individu. Cette catégorie englobe l'impact des émotions, de l'état d'esprit, et de l'attitude générale d'une personne sur sa capacité à se remettre de traitements médicaux, tels que l'utilisation d'une sonde alimentaire.
39. Surveillance médicale	Se réfère à l'observation de l'état de santé d'un patient pour suivre l'évolution de sa condition médicale.
40. Symptômes physiques liés à la dysphagie	Se réfère aux manifestations et inconforts physiques que le patient éprouve en raison de la dysphagie.
41. Utilisation de la sonde	Se réfère aux pratiques techniques et aux méthodes employées par l'individu pour utiliser sa sonde, ainsi

que les objectifs d'utilisation. Cela inclut la mise en marche de la sonde, les finalités telles que l'absorption de médicaments ou l'hydratation, et les moyens d'utiliser la sonde dans différents lieux.

42. Valeurs et identité

Se réfère à l'ensemble des croyances, et principes, qui définissent qui est l'individu et ce qu'il considère comme important dans sa vie.

Pour développer ces différentes catégories, nous avons d'abord examiné les extraits des retranscriptions afin d'identifier les idées principales émergentes de chaque extrait et de créer des codes, appelés « propriétés », pour les décrire. Ces propriétés ont été créées directement à partir des données ou en utilisant des descriptions proches de ces dernières. Parallèlement, nous avons défini « les dimensions » associées à chacune de ces propriétés. Ces dimensions apportent des détails plus précis grâce aux explications des participants, elles fournissent des variations et des nuances à chaque propriété. Pour finir, nous avons comparé les propriétés et leurs dimensions en termes de similitude et de différence, celles qui nous semblaient assez similaires ont été étiquetées sous un même code appelé « catégorie ». Ces catégories ont alors été développées pour la plupart à partir de nos interprétations et de nos présupposés, et quelques-unes sont issues de concept psychologique comme « autonomie », « valeurs et identité », « image de soi ».

Le code ouvert a principalement été l'ancrage de nos codes axiaux et sélectifs. Cependant, les trois types de codages s'effectuant de façon itérative et simultanément, nous sommes parfois revenues sur le code ouvert, après avoir spécifié le code axial et sélectif.

4.1.2 Code axial

Le code axial permet de mettre en relation de façon plus spécifique les différentes catégories du code ouvert. Le tableau suivant comprend tous les codes axiaux répertoriés dans l'analyse. Chaque code est défini ci-dessous.

Codes axiaux	Définitions
1. Adaptation du statut nutritionnel	Se réfère aux ajustements nécessaires pour maintenir ou améliorer l'état nutritionnel d'un individu en réponse à des défis médicaux ou à des modifications dans la méthode d'alimentation. Elle englobe les stratégies mises en place pour assurer que les besoins nutritionnels soient satisfaits malgré les changements dans les habitudes alimentaires ou l'introduction de dispositifs médicaux, comme une sonde alimentaire.
2. Coût	Se réfère à l'ensemble des aspects financiers associés à la gestion de la santé et de la vie quotidienne dans le contexte d'une alimentation entérale. Elle englobe l'impact financier des soins médicaux, les aides financières, et les interventions de l'assurance.
3. Entretien de la sonde	Se réfère aux actions et processus impliqués dans le maintien et la gestion efficace de la sonde alimentaire pour garantir son bon fonctionnement et minimiser les complications. Cette catégorie englobe l'autonomie, le changement de sonde et la qualité des soins.
4. Identité et perception de soi	Se réfère à l'ensemble des aspects psychologiques et émotionnels qui déterminent la manière dont un individu se comprend lui-même, et de ses valeurs personnelles.
5. Impact émotionnel	Se réfère à la manière dont les individus perçoivent et réagissent aux émotions et défis émotionnels associés à leur condition médicale, ainsi qu'à l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cela englobe les réponses émotionnelles directes, les attitudes face aux défis, le soutien émotionnel reçu de l'entourage, et le rôle de l'état émotionnel dans le processus de récupération.
6. Impact physique de la dysphagie	Se réfère à l'ensemble des effets physiques et des complications résultant directement de la difficulté à avaler (dysphagie).

7. Impact physique lié à la sonde	Se réfère à l'ensemble des effets et implications physiques résultant de l'utilisation d'une sonde alimentaire. Cette catégorie englobe divers aspects liés à la sonde qui influencent directement le bien-être physique du patient.
8. Impact social	Se réfère à l'ensemble des effets et des conséquences que la condition médicale et l'utilisation d'un dispositif médical, comme une sonde alimentaire, exercent sur la vie sociale de l'individu.
9. Impact sur le mode de vie	Se réfère aux effets et changements provoqués par le port de la sonde sur les habitudes et le style de vie d'un individu. Cela comprend les ajustements dans les habitudes quotidiennes, le travail, les activités sociales, les loisirs, les voyages, et les routines personnelles. Il englobe également les modifications nécessaires dans l'organisation de la vie personnelle, ainsi que les effets à long terme sur la qualité de vie et les priorités de l'individu.
10. Interactions sociales	Se réfère à l'ensemble des dynamiques et des échanges entre un individu et son environnement social, incluant les relations avec la famille, les amis, et d'autres personnes.
11. Mode de nutrition	Se réfère à l'ensemble des aspects liés à la manière dont un individu reçoit son alimentation. Elle comprend les différents types de dispositifs et méthodes utilisés pour la nutrition, ainsi que les préférences personnelles en matière de sonde alimentaire. Cela inclut les choix concernant le type de sonde, les ajustements nécessaires pour l'intégrer dans la vie quotidienne.
12. Perspective sur l'avenir	Cette catégorie se réfère aux anticipations, espoirs, et attitudes d'un individu concernant son avenir en relation avec sa condition médicale et son traitement.

13. Pratiques alimentaires passées	Se réfère à l'ensemble des habitudes, préférences et méthodes alimentaires qu'un individu présentant une dysphagie avait avant l'installation d'une sonde alimentaire.
14. Rôle du participant dans les choix médicaux	Se réfère à l'implication du patient dans les décisions relatives à son traitement médical et à la gestion de sa santé.
15. Soins médicaux	Englobe l'ensemble des aspects liés à la gestion et au suivi médical d'une condition spécifique, notamment en ce qui concerne l'utilisation et le maintien d'un dispositif médical tel qu'une sonde alimentaire.
16. Stratégies d'adaptation	Se réfère aux méthodes et techniques qu'un individu utilise pour s'ajuster à l'utilisation d'une sonde alimentaire et à sa condition médicale. Cela comprend l'adaptation alimentaire, l'adaptation à la vie quotidienne, l'adaptation des activités, l'adaptation des horaires d'alimentation, l'adaptation des moyens de mobilité, l'adaptation économique, et l'adaptation physique.

Pour concevoir nos codes axiaux nous nous sommes basées sur le paradigme de codage. Cela nous a permis d'organiser les données en identifiant les relations entre les différentes catégories (Vollstedt & Rezat, 2019). Nous avons choisi de redéfinir les dimensions des propriétés afin de les rendre plus précises. Ce processus nous a permis de réviser à nouveau nos catégories et de les classer en prenant en compte différents aspects :

- Les conditions favorables à l'apparition des phénomènes décrits dans les différentes catégories.
- Les conditions contextuelles.
- Les stratégies qui se mettent en place pour surmonter le phénomène décrit.
- Les conséquences entraînées par le phénomène décrit.

La reformulation des dimensions des propriétés a révélé que les phénomènes décrits pouvaient apparaître dans des contextes spécifiques, ce qui nous a aidé à les regrouper sous des codes plus généraux.

4.1.3 Code sélectif

Dans la phase finale de notre analyse nous avons organisé les codes axiaux de façon à en extraire 8 codes sélectifs. Ces codes sélectifs regroupent les codes axiaux qui partagent des notions communes et interdépendantes. Le tableau suivant présente tous les codes sélectifs identifiés au cours de cette analyse.

Codes sélectifs	Définitions
1. Adaptation et flexibilité	Ce code englobe les diverses stratégies et ajustements qu'un individu met en place pour gérer et s'adapter à la vie avec une sonde alimentaire. Cela inclut l'impact sur le mode de vie et les stratégies d'adaptation.
2. Dimension financière	Ce code englobe tous les aspects économiques et financiers relatifs à la gestion de la santé et des conditions de vie dans le contexte médical. Il comprend les dépenses directes et indirectes, les ajustements financiers, les impacts sur les revenus, et les ressources financières disponibles...
3. Dimension médicale	Ce code englobe l'ensemble des aspects liés à la gestion, l'impact, le suivi médical et l'implication du patient dans son traitement médical, en particulier lorsqu'il s'agit de l'utilisation d'un dispositif médical tel qu'une sonde alimentaire.
4. Dimension physique	Ce code englobe les divers impacts physiques associés à la dysphagie et à l'utilisation d'une sonde alimentaire. Il intègre les effets directs de la dysphagie et de la sonde sur le bien-être physique du patient, y compris les conséquences physiques liées à la sonde, la gestion de l'alimentation entérale, les variations de poids, les caractéristiques spécifiques de l'alimentation entérale, les risques associés à la sonde, et les impacts sur mode de vie.

5. Dimension professionnelle	Ce code se réfère à l'ensemble des aspects liés à la carrière, aux activités professionnelles, et à l'impact de la condition médicale sur la vie professionnelle d'un individu. Il englobe toutes les influences que les défis médicaux, y compris l'utilisation d'une sonde alimentaire, peuvent avoir sur le domaine professionnel.
6. Dimension psychologique et émotionnelle	Ce code englobe les aspects mentaux et affectifs qui influencent, et sont influencés, par l'expérience de la condition médicale et de son traitement. Il inclut la manière dont les individus perçoivent, ressentent et réagissent à leur état de santé, ainsi que les impacts de cette perception sur leur bien-être général.
7. Dimension sociale	Ce code se réfère à l'ensemble des aspects de la vie d'un individu qui sont influencés par ses interactions avec son environnement social. Il englobe comment les conditions médicales, les dispositifs de traitement, et les défis personnels affectent les relations sociales, et la participation à la vie communautaire.
8. Nutrition	Ce code regroupe l'ensemble des aspects liés à la gestion et à l'impact de l'alimentation dans le contexte spécifique de la dysphagie et de l'utilisation d'une sonde alimentaire. Il couvre à la fois les modifications apportées au régime alimentaire, les implications de ces changements sur divers aspects de la vie des individus et la gestion du mode d'alimentation.

Pour réaliser le codage sélectif, les résultats du codage axial sont approfondis et intégrés sous une catégorie centrale autour de laquelle tous les codes axiaux se regroupent. Ce processus nous a permis d'identifier des phénomènes centraux liés à l'évaluation de la qualité de vie d'un individu présentant une dysphagie et alimenté par sonde.

4.2 Éléments du questionnaire et notation

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons à la mesure psychométrique de la QdV dans le cadre de la dysphagie. C'est donc un questionnaire de type spécifique qui nous intéresse. En effet, comme expliqué dans la partie théorique (cf. point 4.2.1.2 p.24) ce type de questionnaire est plus sensible pour détecter une modification de l'état de santé de notre population cible.

Nous avons élaboré les items de notre questionnaire en nous appuyant sur les différentes dimensions des propriétés issues du codage ouvert. Reformulées de façon plus précise, et en tenant compte des conditions causales, contextuelles, des stratégies et des conséquences associées aux phénomènes décrits dans les catégories, ces dimensions ont servi de base pour la création de nos items.

Pour rédiger les items de notre questionnaire, nous nous sommes inspirées des critères utilisés pour le développement du questionnaire SWAL-QoL, développé par McHorney et collaborateurs dans les années 2000. Nous avons rédigé les items de sorte à répondre aux critères suivants (McHorney, Bricker, Kramer, et al., 2000) :

- 1 - Utilisation de mots simples et universellement compris et en langage conversationnel.
- 2 - Niveau de lecture équivalent à la cinquième année.
- 3 - Une seule idée par item.
- 4 - Les items ne dépassent pas 10 mots ⁴.
- 5 - Les items sont exemptés de préjugés liés à l'âge, le sexe et la classe sociale.
- 6 - Les items ne comprennent pas de double négation ou de négation implicite.
- 7 - Nous avons évité les items susceptibles d'être approuvés par presque tout le monde ou presque personne.

Chaque question devra être précédée d'instructions demandant aux répondants d'évaluer et de répondre à chaque affirmation portant spécifiquement sur les problèmes de déglutition et d'alimentation par sonde.

⁴ Cependant, nous trouvons que ce critère est assez strict et difficile à respecter. Ainsi, nous avons fait au mieux pour raccourcir les questions, mais il arrivait que nous dépassions les 10 mots recommandés.

Le questionnaire peut être autoadministré, rempli par un personnel soignant ou un mandataire tel qu'un membre de la famille ou un proche du patient.

Concernant la modalité de réponse, nous avons opté pour une échelle de Likert, étant donné que ce type de réponse est largement préconisé dans la littérature pour sa reproductibilité et sa prise en compte des réponses intermédiaires (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006).

La FDA recommande la création d'un manuel d'utilisation du questionnaire qui spécifie comment l'utiliser afin de simplifier le travail de l'administrateur, de diminuer la charge du patient et les données manquantes ainsi qu'une mauvaise qualité des données (U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research et al., 2006). Cependant, nous laissons cette tâche pour les prochaines phases de création du questionnaire, ce dernier pouvant encore évoluer.

Tout ceci, nous a permis de développer le questionnaire disponible en *annexe VIII*. Nous avons choisi de présenter les questions répertoriées par dimensions sous forme de tableaux multiples. Certaines questions sont indiquées en italiques car n'ayant pas réalisé d'évaluation psychométrique de notre questionnaire, nous ne pouvons pas prouver qu'il faudra sans doute supprimer ces questions car répondues de façon similaire par tous.

DISCUSSION

Le présent mémoire avait pour objectif de concevoir un questionnaire visant à évaluer la qualité de vie des patients atteints de dysphagie et nourris par sonde (SNG et GEP). Pour ce faire, nous avons mené des entretiens avec des patients dysphagiques alimentés par sonde afin de répertorier et d'examiner les différents facteurs influençant leur qualité de vie. Les résultats ont mis en évidence que les dimensions physique, psychologique, émotionnelle, sociale, financière, médicale, professionnelle, ainsi que les capacités d'adaptation, la flexibilité et la nutrition, jouent un rôle crucial dans l'expérience de ces patients. En particulier, les entretiens ont révélé des thèmes récurrents tels que l'isolement social, l'anxiété liée à l'alimentation, et les défis physiques liés à l'utilisation de la sonde.

Dans un premier temps, nous établirons un lien entre nos observations et la littérature existante. Ensuite, nous aborderons les limites de notre travail avant d'explorer les perspectives et les suites possibles de ce mémoire.

Les résultats obtenus confirment les études précédentes qui insistent sur l'importance d'une approche globale dans l'évaluation de la qualité de vie des patients présentant des troubles alimentaires. Par exemple, Rat et ses collaborateurs (2007) ont souligné que les points de vue des professionnels de santé peuvent enrichir les outils d'évaluation, mais il est crucial d'inclure la voix des patients pour obtenir une vision complète de leur vécu. Nos résultats suggèrent que les questionnaires doivent être adaptés pour inclure des éléments qui reflètent les préoccupations spécifiques des patients dysphagiques.

D'après la revue de Gliwska et ses collaborateurs (2021), la plupart des études recensées dans cette revue soutiennent que l'alimentation entérale a principalement un effet positif sur la QdV. Ainsi, il est justifié de mettre en place l'alimentation entérale pour prévenir et traiter la malnutrition, en particulier chez les personnes souffrant de dysphagie. Il est donc d'autant plus intéressant de pouvoir évaluer leur qualité de vie et essayer de la quantifier à l'aide d'un questionnaire. De plus, dans notre étude, la majorité des participants ont exprimé une opinion globalement positive à propos de leur

alimentation entérale, bien qu'elle puisse entraîner des conséquences, parfois minimes, comparées à d'autres difficultés rencontrées.

En revanche, la revue de Ojo et ses collaborateurs (2019) soutient qu'il existe des complications avec l'alimentation par sonde et qu'il peut y avoir une réduction de la qualité de vie. Il cite notamment plusieurs facteurs pouvant influencer la QdV que nous retrouvons également dans nos observations et dans notre questionnaire sous forme de questions. Nous les citerons en gras ci-dessous en donnant de temps à autre des exemples de ce que nous avons relevé dans nos résultats.

- **Les différences dans les types de sonde de gastrostomie.** Nous avons en effet eu le témoignage d'une patiente préférant la GEP à ailettes afin d'éviter des anesthésies générales à chaque changement, pour lesquelles elle a déjà pu connaître des complications.
- **Les méthodes d'alimentation entérale.** Cela comprend le temps d'alimentation et de connexion à la sonde. Nos entretiens ont révélé diverses stratégies mises en place par les patients pour minimiser l'impact de la méthode d'alimentation sur leur qualité de vie, comme préférer l'alimentation nocturne ou transporter la sonde dans un sac pour rester mobile. Néanmoins, la sonde **limite souvent la mobilité** des patients et son bruit peut provoquer des **troubles du sommeil**.
- De plus, l'alimentation entérale comprend plusieurs effets tels que **l'obstruction**, le **pliage** et les **fuites**, **l'infection** du site de la stomie, la **surgranulation** de la stomie. Certains de ces effets ont été cités par les participants, et le plus récurrent lors de nos entretiens était l'apparition de bourgeons sur le site de la stomie.
- **La tolérance de l'alimentation.** Des participants ont rapporté des ballonnements, des troubles du transit intestinal (diarrhée ou constipation), ainsi que des nausées et vomissements.
- **Les complications physiques et psychologiques.** Telles que la dépression, la perte d'indépendance, les changements de routines, rendant certaines activités habituelles impossibles.
- **L'état de santé** des patients et leurs **affections chroniques**. En effet, nous avons pu noter que les perceptions pouvaient être très dissociées entre les effets de l'alimentation par sonde et ceux d'une pathologie primaire lorsque

celle-ci est minime ; ou bien à l'inverse, être parfois difficilement distinguables lorsque la santé du participant est fortement impactée par une pathologie primaire telle que le cancer, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux (AVC).

- L'alimentation par sonde peut impacter **l'image corporelle**. Certains participants ont rapporté que l'alimentation par sonde affectait leur image de soi et leur estime de soi.
- Enfin, **l'interférence sociale**, souvent citée comme une difficulté majeure par les participants.

Bien que présentant des impacts sur leur qualité de vie, la plupart des participants reconnaissent que l'alimentation entérale apporte plus d'avantages cliniques et un meilleur état fonctionnel comparé à leur situation antérieure, où ils faisaient face à des difficultés nutritionnelles liées à la dysphagie.

Malgré la richesse des données recueillies, cette étude présente certaines limites qu'il convient de souligner afin d'ouvrir le regard et d'avertir nos lecteurs.

Par exemple, nous aurions pu analyser les attributs psychométriques de questionnaires existants, comme le SWAL-QoL, adaptés à notre population d'étude, mais nous avons supposé que les items relatifs aux difficultés de déglutition **lors de la nutrition** ne concerneraient pas les personnes alimentées par sonde, rendant ces questionnaires inadaptés. De plus, le nombre restreint de participants (11) et le biais de sélection, en raison du recrutement volontaire dans des hôpitaux, pourraient limiter la généralisation des résultats. Une étude future pourrait inclure un échantillon plus large et diversifié pour renforcer la validité des conclusions.

La durée des entretiens variait considérablement en fonction des capacités attentionnelles et physiques des patients. Certains entretiens n'ont duré qu'une quinzaine de minutes. De plus, en raison de l'état cognitif des patients, la communication était parfois difficile, rendant leurs propos peu compréhensibles. Cela a compliqué l'analyse de certaines retranscriptions, dont l'une a été très peu exploitée (retranscription du patient P07). Enfin, deux patients n'étaient pas en mesure de s'exprimer oralement. Nous nous sommes donc basées sur leurs écrits pour analyser leur vécu, mais cela s'est révélé

moins riche qu'un échange oral, notamment en ce qui concerne l'analyse du langage-non verbal observé lors des autres entretiens.

Le processus de demande d'approbation éthique auprès du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire (CEHF) des Cliniques Universitaires de Saint-Luc a été long, réduisant ainsi notre période de recrutement. De plus, après réception de l'accord, très peu de professionnels de santé ont donné suite à notre demande de recherche de participants. Aussi, certains centres nous ont demandé de faire une demande auprès de leur propre comité d'éthique malgré l'accord du CHEF de Saint-Luc et la couverture des participants dans d'autres centres avec ce dernier. Ainsi, nous avons dû réaliser des démarches auprès des comités d'éthique du CHU de Charleroi et du Chirec de Braine-L'Alleud, qui ont également été longues et laborieuses.

Une autre limite concerne la collecte des données, car nous ne savions pas exactement quand arrêter après avoir atteint la saturation. Nous aurions pu manquer des participants qui auraient pu apporter de nouvelles perspectives et de nouvelles données à analyser pour créer le questionnaire.

Il a également été difficile de recueillir les aperçus et vécus des patients uniquement sur l'alimentation entérale et la dysphagie, car la sonde est souvent placée dans le cadre d'une pathologie primaire, rendant difficile la distinction des effets spécifiques de l'alimentation par sonde parmi ceux d'une pathologie plus importante telle qu'un cancer, une SEP, la maladie de Parkinson, un AVC, etc. Beaucoup des perceptions des participants nous semblaient finalement liées à leur pathologie primaire, et n'ont donc pas pu être analysées dans le codage. Cela nous amène à une autre limite qui est qu'il peut parfois être difficile de distinguer les effets d'une pathologie avec les effets de la dysphagie et de l'alimentation par sonde. Ainsi, il reste incertain que les faits rapportés par les participants sont bien spécifiques à notre traitement d'intérêt : l'alimentation entérale dans le cadre d'une dysphagie.

Puisque la qualité de vie est un concept subjectif qui varie d'une personne à l'autre, d'une époque à l'autre et d'une culture à l'autre, elle est évaluée de manière différente en fonction de divers critères personnels et contextuels, ce qui rend l'analyse des résultats plus complexe. Le déni peut affecter la compréhension que le patient a de sa maladie, ce qui peut donner lieu à un témoignage peu représentatif de la réalité. Afin de mener une analyse approfondie et rigoureuse, il est impératif de se détacher des données collectées, en considérant les notions fondamentales de santé et les contextes sociaux et temporels lors de l'évaluation. Cette démarche peut toutefois s'avérer

complexe, comme l'a souligné Martin (2011). En outre, l'évaluation de la qualité de vie se fonde sur des mesures normatives, ce qui entraîne des conclusions généralisées (Martin, 2011).

Nous avons également relevé la difficulté de rester constantes dans la façon de coder. Cela reste très subjectif et l'absence de norme ne permet pas de se rapporter à un référentiel pour rester le plus constant possible dans sa méthodologie de codage. Aussi, le codage est très variable d'un individu à un autre. Nous avons pu expérimenter cela en étiquetant les retranscriptions des entrevues individuellement avant de nous mettre d'accord sur une version finale. Aussi n'était-il pas rare que nous codions un item différemment et que les questions qui en découlaient étaient également différentes. Ainsi, nous pouvons supposer que si d'autres auteurs réalisent le même exercice sur base de nos retranscriptions, ils produiront un questionnaire différent.

Le questionnaire autorapporté est problématique lorsque le patient n'est pas en mesure de répondre lui-même aux questions. Dans ce cas, des questionnaires avec des réponses déclarées par substitution par un proche ou un aidant peuvent être utilisés pour évaluer la QVLS du patient (Simpelaere et al., 2016).

Par manque de temps, nous n'avons pas concerté les professionnels de la santé via une enquête après réalisation du questionnaire pour récolter leurs avis quant à la forme, au contenu et la pertinence des questions que nous avons rédigées. De plus, notre création du questionnaire reste un travail qualitatif qui tend encore à être testé sur le plan psychométrique. L'échelle d'évaluation doit absolument être analysée avec le modèle de Rasch afin de s'assurer de sa validité structurelle et de son objectivité.

Par soucis de réalisation et de temps, nous n'avons pas intégré à notre étude une analyse des questions par des traducteurs linguistes spécialisés en qualité de vie comme recommandé dans l'analyse de Chassagny et Caulin (2002). Ainsi, nous ne savons pas dans quelle mesure chaque concept peut trouver une équivalence dans d'autres langues.

Enfin, notre questionnaire n'est pas spécifique à tous les types de sonde et ne permet donc pas d'évaluer de façon précise la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par une sonde naso-jujénale (SNJ), une gastrostomie radiologiquement insérée (RIG), ou bien la jéjunostomie endoscopique percutanée (JEP). En effet, ces types de sondes sont différents dans leurs procédures de placement sur les sites anatomiques, mais également concernant leur entretien (Ojo et al., 2019).

Malgré ces limites, les résultats de cette recherche ont des implications importantes pour la pratique clinique. Ils soulignent la nécessité d'intégrer les perspectives des patients dans le développement d'outils d'évaluation de la qualité de vie. Les professionnels de santé devraient être formés pour reconnaître et aborder les dimensions psychologiques et sociales de la dysphagie, afin d'améliorer le soutien offert aux patients.

Enfin, cette étude ouvre la voie à de futures recherches. Dans l'optique de poursuivre cette première ébauche qualitative dans le processus de création d'un questionnaire normalisé évaluant la qualité de vie des personnes dysphagiques alimentées par sonde, il serait intéressant de poursuivre notre étude. Cela est possible en réalisant une évaluation de la validité apparente, la faisabilité et une analyse de Rasch par un pré-test du questionnaire dans une étude pilote. Des analyses psychométriques préliminaires pourront ainsi être réalisées.

Il serait également pertinent d'explorer comment les interventions ciblées peuvent améliorer la qualité de vie des patients dysphagiques. De plus, une étude longitudinale pourrait fournir des informations sur l'évolution de la qualité de vie au fil du temps et l'impact des traitements sur cette dimension.

CONCLUSION

Ce mémoire a permis d'explorer en profondeur la thématique de la dysphagie oropharyngée et son impact sur la qualité de vie des patients alimentés par sonde. À travers une méthodologie rigoureuse, nous avons élaboré un questionnaire destiné à évaluer cette qualité de vie, en tenant compte des spécificités et des défis rencontrés par cette population. Les différentes phases de développement du questionnaire, allant des entretiens semi-directifs avec la population cible à des tests psychométriques approfondis, ont été décrites dans ce mémoire, soulignant l'importance d'une approche méthodologique solide pour garantir la fiabilité et la pertinence des outils d'évaluation. Ce mémoire s'est penché sur la première phase qui implique un examen de la littérature, des entretiens semi-structurés avec des participants, et le codage des retranscriptions des entrevues sur base de la méthode par théorisation ancrée.

Les résultats préliminaires de notre étude qualitative ont mis en lumière les expériences vécues par les patients. Cela est pour mieux comprendre les besoins des patients et pour orienter les interventions cliniques et les politiques de santé.

En conclusion, ce travail souligne l'importance d'une évaluation précise de la qualité de vie dans le contexte de la dysphagie oropharyngée et d'une alimentation par sonde. Il ouvre également la voie à des recherches futures, qui pourraient approfondir notre compréhension des impacts psychosociaux de cette condition et contribuer à l'amélioration des soins apportés aux patients. Nous espérons que ce mémoire servira de base pour des études ultérieures et incitera à une prise de conscience accrue des défis rencontrés par les personnes souffrant de dysphagie et alimentées par sonde.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abu-Ghanem, S., Chen, S., & Amin, M. R. (2020). Oropharyngeal Dysphagia in the Elderly : Evaluation and Prevalence. *Current Otorhinolaryngology Reports*, 8(1), 34-42. <https://doi.org/10.1007/s40136-020-00258-x>
- Allepaerts, S., Delcourt, S., & Petermans, J. (2014). Personnes âgées et troubles de la déglutition : Une approche pluridisciplinaire. *Rev Med Liège*, 69 : 5-6.
- Apezetxea, A., Carrillo, L., Casanueva, F., Cuerda, C., Cuesta, F., Irlés, J. A., Virgili, M. N., Layola, M., & Lizán, L. (2016). The NutriQoL ® questionnaire for assessing health-related quality of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN) : Validation and first results. *Nutrición Hospitalaria*, 33(6), 1260. <https://doi.org/10.20960/nh.769>
- Arends, J., Bodoky, G., Bozzetti, F., Fearon, K., Muscaritoli, M., Selga, G., van Bokhorst-de van der Schueren, M. A. E., von Meyenfeldt, M., Zürcher, G., Fietkau, R., Aulbert, E., Frick, B., Holm, M., Kneba, M., Mestrom, H. J., & Zander, A. (2006). ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition : Non-surgical oncology. *Clinical Nutrition*, 25(2), 245-259. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2006.01.020>
- Bajens, L. W. J., Walshe, M., Aaltonen, L.-M., Arens, C., Cordier, R., Cras, P., Crevier-Buchman, L., Curtis, C., Golusinski, W., Govender, R., Eriksen, J. G., Hansen, K., Heathcote, K., Hess, M. M., Hosal, S., Klusmann, J. P., Leemans, C. R., MacCarthy, D., Manduchi, B., ... Clavé, P. (2021). European white paper : Oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer. *European Archives of Otorhino-Laryngology*, 278(2), 577-616. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06507-5>

- Baxter, J. P., Fayers, P. M., & McKinlay, A. W. (2010). The Clinical and Psychometric Validation of a Questionnaire to Assess the Quality of Life of Adult Patients Treated With Long-Term Parenteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, *34*(2), 131-142. <https://doi.org/10.1177/0148607109348612>
- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, *28*(7), 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Cabre, M., Serra-Prat, M., Palomera, E., Almirall, J., Pallares, R., & Clavé, P. (2010). Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age and Ageing*, *39*(1), 39-45. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp100>
- Chassagny, O., & Caulin, C. (2002). *Qualité de vie liée à l'état de santé : Critère d'évaluation: Health-Related Quality of life and Patient-Reported Outcomes: scientific and useful outcome criteria*. Springer Science & Business Media.
- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Goepfert, H. (2001). The Development and Validation of a Dysphagia-Specific Quality-of-Life Questionnaire for Patients With Head and Neck Cancer : The M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, *127*(7), 870-876.
- Chen, C., Zhu, D., Zhao, Z., & Ye, X. (2022). Quality of life assessment instruments in adult patients receiving home parenteral and enteral nutrition : A scoping review. *Nutrition in Clinical Practice*, *37*(4), 811-824. <https://doi.org/10.1002/ncp.10848>
- Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., &

- Stanschus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management : The IDDSI Framework. *Dysphagia*, 32(2), 293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
- Coste, J., Guillemin, F., Pouchot, J., & Fermanian, J. (1997). Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50(3), 247-252. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(96\)00363-0](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(96)00363-0)
- Cuerda, M. C., Apezetxea, A., Carrillo, L., Casanueva, F., Cuesta, F., Irlés, J. A., Virgili, M. N., Layola, M., & Lizan, L. (2016). Development and validation of a specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with home enteral nutrition : NutriQoL® development. *Patient Preference and Adherence*, 10, 2289-2296. <https://doi.org/10.2147/PPA.S110188>
- Deligne, M., UCL, & Houssa, M. (2018). *Élaboration d'un questionnaire auto-rapporté sur la qualité de vie des enfants de 5 à 8 ans. Validation auprès d'enfants tout-venant et TDA/H.* UCLouvain. <https://hdl.handle.net/2078.1/thesis:16596>
- Deshpande, P. R., Rajan, S., Sudeepthi, B. L., & Abdul Nazir, C. P. (2011). Patient-reported outcomes : A new era in clinical research. *Perspectives in Clinical Research*, 2(4), 137. <https://doi.org/10.4103/2229-3485.86879>
- Dhooge, M., & Gaudric, M. (2013). Nutrition entérale non chirurgicale : Gastrostomie et jéjunostomie, technique et résultats. *Journal de Chirurgie Viscérale*, 150(3, Supplement), S19-S27. <https://doi.org/10.1016/j.jchirv.2013.01.016>
- Diener, E., & Suh, E. (1997). Measuring Quality of Life : Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40(1), 189-216. <https://doi.org/10.1023/A:1006859511756>

- Doward, L. C., & McKenna, S. P. (2004). Defining Patient-Reported Outcomes. *Value in Health*, 7, S4-S8. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.7s102.x>
- Dziewas, R., Warnecke, T., Hamacher, C., Oelenberg, S., Teismann, I., Kraemer, C., Ritter, M., Ringelstein, E. B., & Schaebitz, W. R. (2008). Do nasogastric tubes worsen dysphagia in patients with acute stroke? *BMC Neurology*, 8(1), 28. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-8-28>
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2015). *Quality of Life : The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-reported Outcomes*. John Wiley & Sons.
- Furuta, M., Yokota, T., Tsushima, T., Todaka, A., Machida, N., Hamauchi, S., Yamazaki, K., Fukutomi, A., Kawai, S., Kawabata, T., Onozawa, Y., & Yasui, H. (2019). Comparison of enteral nutrition with total parenteral nutrition for patients with locally advanced unresectable esophageal cancer harboring dysphagia in definitive chemoradiotherapy. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 49(10), 910-918. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyz089>
- Furuya, H., Kikutani, T., Igarashi, K., Sagawa, K., Yajima, Y., Machida, R., Tohara, T., Takahashi, N., & Tamura, F. (2020). Effect of dysphagia rehabilitation in patients receiving enteral nutrition at home nursing care : A retrospective cohort study. *Journal of Oral Rehabilitation*, 47(8), 977-982. <https://doi.org/10.1111/joor.13030>
- Gallegos, C., Brito-de la Fuente, E., Clavé, P., Costa, A., & Assegehegn, G. (2017). Nutritional Aspects of Dysphagia Management. In F. Toldrá (Éd.), *Advances in Food and Nutrition Research* (Vol. 81, p. 271-318). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/bs.afnr.2016.11.008>
- Jones, E., Speyer, R., Kertscher, B., Denman, D., Swan, K., & Cordier, R. (2018). Health-Related Quality of Life and Oropharyngeal Dysphagia : A Systematic

Review. *Dysphagia*, 33(2), 141-172. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9844-9>

Kim, G., Baek, S., Park, H., Kang, E. K., & Lee, G. (2018). Effect of Nasogastric Tube on Aspiration Risk : Results from 147 Patients with Dysphagia and Literature Review. *Dysphagia*, 33(6), 731-738. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9894-7>

Lammertijn, J. (2022). *Inventarisatie van sondevoeding-gerelateerde items bij patiënten met orofaryngeale dysfagie op basis van patiëntrapportering en proxyrapportering—Non publié*. Katholieke Hogeschool Vives.

Lejeune Christophe. (2019). *Manuel d'analyse qualitative* (De Boeck Supérieur). De Boeck Supérieur. https://web.p.ebscohost.com/ehost/ebookviewer/ebook?sid=b29ef4a2-732e-4d54-bf8c-2504efaaf65c%40redis&ppid=pp_i&vid=0&format=EB

Lepège, A., & Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 18-24. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0018>

Mamun, K., & Lim, J. (2005). *Role of nasogastric tube in preventing aspiration pneumonia in patients with dysphagia*.

Martin, M. (2011). *Etude de la qualité de vie à domicile de patients souffrant de dysphagie neurologique*.

Masaki, S., & Kawamoto, T. (2019). Comparison of long-term outcomes between enteral nutrition via gastrostomy and total parenteral nutrition in older persons with dysphagia : A propensity-matched cohort study. *PLOS ONE*, 14(10), e0217120. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217120>

- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., Robbins, J., Chignell, K. A., Logemann, J. A., & Clarke, C. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults : I. Conceptual Foundation and Item Development. *Dysphagia*, *15*(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s004550010012>
- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., & Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults : II. Item Reduction and Preliminary Scaling. *Dysphagia*, *15*(3), 122-133. <https://doi.org/10.1007/s004550010013>
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie : Quels outils de mesure ? In S. F. de S. et de P. M.- SFSPM (Éd.), *27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM), Deauville, 2005. Dogmes et doutes* (p. 418-423). Datebe SAS. <https://hal.science/hal-03574948>
- Milla, L. (2023). *Adaptation du questionnaire le SWAL-QoL en français à destination des personnes dysphagiques présentant des troubles cognitifs et/ou langagiers*. Université Catholique de Louvain.
- Ojo, O., & Brooke, J. (2016). The Use of Enteral Nutrition in the Management of Stroke. *Nutrients*, *8*(12), Article 12. <https://doi.org/10.3390/nu8120827>
- Ojo, O., Keaveney, E., Wang, X.-H., & Feng, P. (2019). The Effect of Enteral Tube Feeding on Patients' Health-Related Quality of Life : A Systematic Review. *Nutrients*, *11*(5), Article 5. <https://doi.org/10.3390/nu11051046>
- Ortega, O., Martín, A., & Clavé, P. (2017). Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia Among Older Persons, State of the Art. *Journal of the American Medical Directors Association*, *18*(7), 576-582. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.015>

- Paschoal, S. M. P., Filho, W. J., & Litvoc, J. (2007). Development of elderly quality of life index—EQOLI : theoretical-conceptual framework, chosen methodology, and relevant items generation. *Clinics*, *62*(3), 279-288. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322007000300012>
- Patel, D. A., Sharda, R., Hovis, K. L., Nichols, E. E., Sathe, N., Penson, D. F., Feurer, I. D., McPheeters, M. L., Vaezi, M. F., & Francis, D. O. (2017). Patient-reported outcome measures in dysphagia: A systematic review of instrument development and validation. *Diseases of the Esophagus*, *30*(5), 1-23. <https://doi.org/10.1093/dote/dow028>
- Rat, A.-C., Pouchot, J., Guillemin, F., Baumann, M., Retel-Rude, N., Spitz, E., & Coste, J. (2007). Content of quality-of-life instruments is affected by item-generation methods. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 390-398. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm040>
- Ribeiro, M., Miquilussi, P. A., Gonçalves, F. M., Taveira, K. V. M., Stechman-Neto, J., Nascimento, W. V., de Araujo, C. M., Schroder, A. G. D., Massi, G., & Santos, R. S. (2024). The Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *Dysphagia*, *39*(2), 163-176. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10608-8>
- Rofes, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P., Speyer, R., & Clavé, P. (2011). Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia and Its Nutritional and Respiratory Complications in the Elderly. *Gastroenterology Research and Practice*, *2011*, 818979. <https://doi.org/10.1155/2011/818979>

- Romano, B., & Piscopiello, T. (2021). *Les interventions infirmières améliorant la qualité de vie des personnes âgées institutionnalisées en EMS souffrant de dysphagie*. <https://sonar.ch/global/documents/313586>
- Rommel, N., & Hamdy, S. (2016). Oropharyngeal dysphagia : Manifestations and diagnosis. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, *13*(1), 49-59. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.199>
- Rondeau, K., Paillé, P., & Bédard, E. (2023). La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, *42*(1), 5-29. <https://doi.org/10.7202/1100242ar>
- Sánchez-Sánchez, E., Ruano-Álvarez, M. A., Díaz-Jiménez, J., Díaz, A. J., & Ordonez, F. J. (2021). Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care : A Systematic Review. *Nutrients*, *13*(5), Article 5. <https://doi.org/10.3390/nu13051562>
- Silbergleit, A. K., Schultz, L., Jacobson, B. H., Beardsley, T., & Johnson, A. F. (2012). The Dysphagia Handicap Index : Development and Validation. *Dysphagia*, *27*(1), 46-52. <https://doi.org/10.1007/s00455-011-9336-2>
- Simpelaere, I., White, A., Bekkering, G. E., Geurden, B., Van Nuffelen, G., & De Bodt, M. (2016). Patient-reported and proxy-reported outcome measures for the assessment of health-related quality of life among patients receiving enteral feeding : A systematic review protocol. *JBIS Evidence Synthesis*, *14*(7), 45. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-002982>
- Sitzmann, J. (1990). Nutritional support of the dysphagic patient : Methods, risks, and complications of therapy. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, *14*(1), 60-63. <https://doi.org/10.1177/014860719001400160>

- Stevens, C. S. M., Lemon, B., Lockwood, G. A., Waldron, J. N., Bezjak, A., & Ringash, J. (2011). The development and validation of a quality-of-life questionnaire for head and neck cancer patients with enteral feeding tubes : The QOL-EF. *Supportive Care in Cancer, 19*(8), 1175-1182. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0934-6>
- Testa Marcia A. & Simonson Donald C. (1996). Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine, 334*(13), 835-840. <https://doi.org/10.1056/NEJM199603283341306>
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Timmerman, A. A., Speyer, R., Heijnen, B. J., & Klijn-Zwijnenberg, I. R. (2014). Psychometric Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia. *Dysphagia, 29*(2), 183-198. <https://doi.org/10.1007/s00455-013-9511-8>
- U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, & U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. (2006). Guidance for industry : Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(1), 79. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
- U.S. Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research (CDER), Center for Biologics Evaluation and Research (CBER), & Center for Devices and Radiological Health (CDRH).

(2009). *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures : Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims.*

Vannuscorps, G. (2021). *Cours LLOGO1327 : Troubles de la sphère ORL : méthodes d'évaluation et de prise en charge logopédique.* Université Catholique de Louvain-La-Neuve.

Vincent, K., Carr, A., Walburn, J., Scott, D., & Rose, M. (2007). Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology*, 68(13), 1051-1057.
<https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000257819.47628.41>

Vollstedt, M., & Rezat, S. (2019). An Introduction to Grounded Theory with a Special Focus on Axial Coding and the Coding Paradigm. In G. Kaiser & N. Presmeg (Éds.), *Compendium for Early Career Researchers in Mathematics Education* (p. 81-100). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15636-7_4

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie? *Forum mondial de la Santé 1996 ; 17(4) : 384-386.*
<https://iris.who.int/handle/10665/54757>

Woisard, V., Andrieux, M. P., & Puech, M. (2006). Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 127(5), 315-325.

Wolf, U., Eckert, S., Walter, G., Wienke, A., Bartel, S., Plontke, S. K., & Naumann, C. (2021). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in geriatric patients and real-life associations with diseases and drugs. *Scientific Reports*, 11(1), 21955.
<https://doi.org/10.1038/s41598-021-99858-w>

Ye, X., Chang, Y.-C., Findlay, M., Brown, T., & Bauer, J. (2021). The effect of timing of enteral nutrition support on feeding outcomes and dysphagia in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy or chemoradiotherapy: A systematic review. *Clinical Nutrition ESPEN*, 44, 96-104. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2021.05.017>

Zamanillo Campos, R., Colomar Ferrer, M. T., Ruiz López, R. M., Sanchís Cortés, M. P., & Urgelés Planella, J. R. (2021). Specific Quality of Life Assessment by the NutriQoL® Questionnaire Among Patients Receiving Home Enteral Nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 45(3), 490-498. <https://doi.org/10.1002/jpen.1852>

La dysphagie oropharyngée, caractérisée par des anomalies de la déglutition, pose des défis significatifs pour les patients, notamment ceux nécessitant une alimentation entérale par sonde naso-gastrique (SNG) ou gastrostomie endoscopique percutanée (GEP). Ce mémoire vise à concevoir un questionnaire spécifique pour évaluer la qualité de vie (QdV) de ces patients, un domaine jusqu'alors peu exploré dans la littérature francophone.

À travers une approche qualitative, nous avons mené des entretiens semi-structurés avec des participants souffrant de dysphagie et étant alimentés par sonde. Les données recueillies ont été analysées selon la méthode par théorisation ancrée, permettant d'identifier les dimensions clés de la QdV impactées par l'alimentation par sonde.

Les résultats préliminaires révèlent des aspects psychosociaux et nutritionnels cruciaux, soulignant l'importance d'un questionnaire adapté pour mieux comprendre et améliorer les pratiques cliniques. Ce travail constitue une première étape vers le développement d'un outil d'évaluation psychométrique fiable, qui pourra être utilisé par les professionnels de santé pour orienter les soins et le soutien aux patients dysphagiques.

En somme, cette recherche contribue à la connaissance des impacts de la dysphagie et l'alimentation par sonde sur la qualité de vie et ouvre des perspectives pour des études futures, visant à enrichir les pratiques cliniques et à améliorer le bien-être des patients.