

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
MÉLINA GRONDIN

TRADUCTION ET VALIDATION TRANSCULTURELLE EN LANGUE
FRANÇAISE DU QUESTIONNAIRE PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE
(POS)

2 AVRIL 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Depuis plusieurs années, les soins palliatifs ont pour fonction de soulager les symptômes physiques ainsi que les autres symptômes tels les problèmes d'ordre psychologique, social et spirituel des personnes ayant un pronostic réservé (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2013). Toutefois, actuellement, le personnel soignant en milieu québécois ne possède pas d'outil lui permettant d'assumer pleinement son rôle auprès de cette clientèle. Afin d'évaluer globalement l'état de santé du patient recevant des soins palliatifs au Québec, il est essentiel que tous les intervenants se dotent d'outils de langue française spécifiques pour cette population. La présente étude avait pour but de traduire en français et de valider le questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS) développé par Hearn et Higginson (1999) en Angleterre et utilisé dans de nombreux pays à travers le monde. Pour atteindre ce but, une étude méthodologique utilisant quatre des sept étapes de la méthode de validation transculturelle de Vallerand (1989) a été réalisée. La traduction et la validation du questionnaire ont été effectuées par des experts bilingues spécialisés dans le domaine. Puis des entrevues ont été effectuées auprès de 20 participants bilingues, ayant un pronostic réservé et recevant des soins palliatifs dans divers milieux de soins du Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS) Drummond, de manière à vérifier la traduction française de ce questionnaire. Les résultats suggèrent que la version française du POS présente des qualités psychométriques similaires à celles trouvées dans la langue originale, notamment en ce qui concerne la validité concomitante. Donc, les résultats montrent une congruence entre les versions française et anglaise. Cette recherche apporte des contributions concernant

l'accès à un court questionnaire mesurant les résultats des soins palliatifs. L'accès à la version française du POS permet une plus grande autonomie professionnelle et facilite la reconnaissance des symptômes dans un contexte de soins palliatifs. En conclusion, des recommandations sont suggérées dans les domaines de la recherche, de la pratique, de la gestion et de la formation en soins infirmiers. L'auteure croit crucial de poursuivre les recherches dans le développement d'instruments de mesure de soins palliatifs en français, d'intégrer les nouveaux outils à la pratique et de les appuyer par la gestion et la formation.

Mots-clés : soins palliatifs, validation transculturelle, qualité de vie, qualité des soins palliatifs, Palliative care Outcome Scale (POS).

Summary

For many years, the purpose of palliative care has been to relieve the physical, psychological, social and spiritual symptoms and problems of people with a reserved prognosis (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2013). However, health workers in Quebec currently do not have a tool that allows them to fully care for this particular clientele. In order to globally evaluate the state of health of a patient receiving palliative care in Quebec, it is essential that all health workers be equipped with French-language tools specifically developed for this population. The objective of this study was to translate into French and to validate the Palliative care Outcome Scale (POS) questionnaire that was developed in England by Hearn and Higginson (1999), and which is now used in several countries around the world. In order to meet this objective, a methodological study using four of the seven steps of Vallerand's (1989) transcultural validation method was completed. The translation and validation of the questionnaire were done by bilingual experts in this field. Interviews were conducted with 20 participants with a reserved prognosis and who were receiving palliative care for various health situations from the *Centre de Santé et de Services Sociaux (CSSS) Drummond*. The results suggest that the French version of the POS possesses similar psychometric qualities as those found in the original language, particularly those concerning concomitant validity. The results thus show congruity between the French and the English versions. This study also made contributions in regards to the accessibility to a short questionnaire measuring palliative care results. The availability of the French version of the POS increases professional autonomy as well as facilitates the discovery

of symptoms in palliative care situations. In conclusion, recommendations are suggested for the fields of research, practice, management and the training of personnel. The author also believes that it is highly important to further develop French-language palliative care measuring instruments, to integrate these new tools into practice, and to support them through management and training.

Keywords: palliative care, transcultural validation, quality of life, quality of palliative care, Palliative care Outcome Scale (POS).

Table des matières

Sommaire	ii
Summary	iv
Liste des tableaux	xii
Liste des figures	xiii
Remerciements.....	xiv
Introduction	1
Problématique	5
Problème de recherche.....	6
Conséquences	8
Fondements empiriques	11
Fondements théoriques	14
Solution proposée	14
But de la recherche	15
Cadre de référence.....	16
Palliative care Outcome Scale (POS)	17
Description du POS	17
Qualités métrologiques et validation du POS	20
Traduction du POS dans d'autres langues.....	23

Utilisation du POS comme instrument de mesure	26
Implantation du POS dans différents milieux de soins	26
Utilisation du POS auprès de patients présentant différentes affections	29
Démarche proposée par Vallerand pour la traduction et la validation transculturelle	32
Phase 1 : Traduction d'un instrument de mesure.....	32
Phase 2 : Validation d'un instrument de mesure	34
Utilisation de la démarche de Vallerand par différents auteurs	34
Recension des écrits	36
Qualité de vie à l'approche de la mort.....	37
Définition du concept.....	37
Instruments d'évaluation du concept.....	38
Soins palliatifs	41
Définition du concept.....	42
Qualité des soins palliatifs	44
Définition du concept.....	45
Mesure du concept dans différentes recherches	45
Mesures psychométriques de la qualité des soins palliatifs	47

Interventions visant l'amélioration des soins palliatifs	49
Méthode de recherche	51
Définition opérationnelle de certains termes	52
Patients avec un pronostic réservé	52
Patients bilingues.....	52
Soins palliatifs	52
Qualité des soins palliatifs.....	53
Qualité de vie	53
Devis de recherche.....	53
Milieu de recherche	55
Procédure d'échantillonnage	56
Recrutement des participants	57
Déroulement de la recherche	60
Phase 1 : Traduction du POS en français	61
Étape 1 : Préparation d'une version préliminaire en français	61
Étape 2 : Évaluation de la version préliminaire et préparation de la version expérimentale.....	61
Étape 3 : Prétest de la version expérimentale française du POS	62
Phase 2 : Validation de la version révisée du POS en français	63

Étape 1 : Évaluation de la validité concomitante et de contenu	63
Collecte de données	66
Analyse des données.....	66
Considérations éthiques	67
Résultats	69
Caractéristiques des participants.....	70
Caractéristiques des personnes qui ont refusé de participer.....	70
Caractéristiques sociodémographiques des participants	71
Résultats de la phase 1 : Traduction du POS en français	74
Précisions sur les ajustements apportés à la version expérimentale française du POS	80
Résultats de la phase 2 : Validation de la version révisée du POS en français	83
Discussion	96
Interprétation des résultats obtenus	97
Difficultés associées à la traduction en français du POS	97
Valeur statistique de la validité concomitante.....	99
Retombées possibles de l'étude.....	100
Forces du questionnaire pour le personnel infirmier québécois francophone.....	100

Forces et limites de l'étude	103
Forces de l'étude	103
Limites de l'étude	104
Conclusion et recommandations	108
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières	110
Recommandations pour la pratique en soins infirmiers	111
Recommandations pour la gestion en soins infirmiers	112
Recommandations pour la formation en soins infirmiers.....	113
Références	114
Appendice A. Questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS)	125
Appendice B. Documents d'approbation éthique	128
Appendice C. Formulaire d'information et de consentement.....	135
Appendice D. Questionnaire pour déterminer le niveau de bilinguisme du participant.....	141
Appendice E. Examen de Folstein sur l'état mental.....	143
Appendice F. Courriel de consentement de l'auteur du POS	146
Appendice G. Versions préliminaires du POS	149
Appendice H. Version expérimentale du POS présentée lors du prétest	156

Appendice I. Questionnaire pour évaluer la clarté des questions de la version française expérimentale du Palliative care Outcome Scale (POS).....	160
Appendice J. Version révisée du POS en français	162

Liste des tableaux

Tableau

1	Questionnaire POS version originale anglaise pour le patient.....	19
2	Caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 20)	72
3	Résultats des participants à l'examen de Folstein sur l'état mental	73
4	Résultats des participants au test de bilinguisme	74
5	Évaluation de la clarté des questions de la version française du POS (n = 20)	76
6	Synthèse des modifications apportées à la version expérimentale française du POS	82
7	Validité concomitante du questionnaire POS (n = 20)	84

Liste des figures

Figure

1	Présentation séquentielle des différentes phases systématiques de la méthodologie de validation transculturelle tel que suggéré par Vallerand (1989), adaptée pour le POS.....	65
2	Comparaison des scores obtenus pour chacune des questions du POS versions anglaise et française.	85
3	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 1 du POS versions anglaise et française.....	86
4	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 2 du POS versions anglaise et française.....	87
5	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 3 du POS versions anglaise et française.....	88
6	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 4 du POS versions anglaise et française.....	89
7	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 5 du POS versions anglaise et française.....	90
8	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 6 du POS versions anglaise et française.....	91
9	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 7 du POS versions anglaise et française.....	92
10	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 8 du POS versions anglaise et française.....	93
11	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 9 du POS versions anglaise et française.....	94
12	Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 10 du POS versions anglaise et française.....	95

Remerciements

L'auteure désire remercier très sincèrement toutes les personnes qui, par leur intérêt et leur aide, ont permis de mener à bien cette recherche.

L'auteure tient à exprimer sa reconnaissance envers tous les participants qui malgré un état de santé précaire ont accepté, volontairement, de remplir les différents questionnaires nécessaires à la réalisation de la présente recherche. Leur participation active au projet a contribué à assurer la réussite de la démarche de cette recherche.

Les remerciements s'adressent également à plusieurs infirmières du département de la Direction de la santé physique, de la clinique ambulatoire d'oncologie, de la clinique des maladies cardiorespiratoires et de l'équipe du soutien à domicile du Centre de santé et de services sociaux Drummond pour leur contribution au cours des différentes étapes de cette recherche.

L'auteure désire également remercier des professeures du Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières: madame Lisette Richard, madame France Cloutier et madame Maude Hébert, pour leur participation et leur implication à la réalisation de la traduction et de la validation du questionnaire. Les discussions entre elles et la chercheuse ont permis d'assurer une plus grande concordance entre la version anglaise et la version française du questionnaire.

De plus, les remerciements s'adressent particulièrement à la directrice de recherche, madame Michèle Côté, infirmière, Ph. D., professeure au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Son soutien constant, ses conseils pratiques, sa patience et sa grande rigueur scientifique ont permis la réalisation de ce mémoire.

Des remerciements chaleureux vont à mes parents, France Lafond et Donald Grondin. Ces derniers m'ont offert une aide constante au cours de ces dernières années. Finalement, je tiens à remercier spécialement mon conjoint, Jeffrey Gallant. Ayant complété plus tôt la rédaction d'un mémoire, il a su me soutenir et m'encourager dans ce processus.

Introduction

À l'origine, les soins palliatifs ont été développés en Angleterre (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2014). De fait, il s'agit de soins spécialisés dans le domaine de la santé qui s'adressent spécifiquement à des personnes ayant un pronostic réservé (ACSP, 2014). Les soins palliatifs mettent l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, psychologique et sociale de manière à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients et les familles aux prises avec une maladie grave ou ayant un pronostic réservé (ACSP, 2014). Conséquemment, les soins palliatifs devraient être accessibles pour toutes les personnes atteintes d'une maladie évolutive et potentiellement mortelle.

Pour leur part, les soignants doivent prévenir et atténuer la souffrance de toutes les personnes qui requièrent des soins de santé. Pour y parvenir, les soignants doivent pouvoir recourir à des moyens leur permettant une détection rapide des problèmes et des besoins, une évaluation rigoureuse de la situation et la mise en place de traitements efficaces de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychologique, sociale et spirituelle. Ainsi, tendre vers une qualité de vie dans un contexte où l'espérance de vie est limitée devient un objectif primordial pour la clientèle recevant des soins palliatifs. Cependant, les infirmières du Québec travaillant en milieu francophone n'ont pas accès à des outils dans leur langue qui leur permettraient d'évaluer

adéquatement la portée de leurs interventions dans l'optique de l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant un pronostic réservé.

Dans le but de contrer cette lacune, l'auteure a examiné plusieurs instruments de mesure et a retenu le questionnaire développé par Hearn et Higginson (1999). Ce court questionnaire, qui permet un suivi de l'état de santé du patient recevant des soins palliatifs, est facile à utiliser et à interpréter. Il est connu sous le nom de Palliative care Outcome Scale (POS). Ce questionnaire présente de bonnes qualités psychométriques dans sa version originale anglaise pour la clientèle ayant un pronostic réservé et recevant des soins palliatifs. La présente étude poursuit l'objectif principal d'effectuer une traduction en langue française et une validation transculturelle du POS.

Le présent mémoire se divise en sept chapitres. Tout d'abord, le premier chapitre présente la problématique qui met en évidence l'écart entre la situation observée et la situation idéale. L'auteure y explique le contexte sous-jacent à l'étude, présente les données empiriques et scientifiques et ébauche le cadre de référence de l'étude. Le deuxième chapitre est consacré entièrement à la présentation du cadre de référence en lien avec la validité de l'instrument dans différentes langues et la démarche de validation transculturelle proposée par Vallerand (1989). Le troisième chapitre présente la revue des écrits scientifiques de trois concepts. Tout d'abord celui de la qualité de vie à l'approche de la mort, puis celui des soins palliatifs et, enfin, celui de la qualité des soins palliatifs. Le quatrième chapitre expose les éléments méthodologiques, plus précisément

la description du devis de recherche, le milieu de recherche, la procédure d'échantillonnage, le recrutement des participants, le déroulement de la recherche, la méthode de collecte et d'analyse des données et les considérations éthiques. Le cinquième chapitre présente les données sociodémographiques ainsi que l'analyse des résultats obtenus pour les différentes étapes de traduction et de validation du POS. Le sixième chapitre correspond à la discussion et comprend l'interprétation des résultats obtenus, les retombées possibles ainsi que les forces et limites de l'étude. Ce chapitre permet d'expliquer que les résultats obtenus contribuent à l'acceptation de la traduction et de la validation du POS en français. Finalement, le septième chapitre présente la conclusion, soit des pistes d'avenir et de recommandations pour la recherche en sciences infirmières, la pratique infirmière, la gestion et la formation des futures infirmières.

Problématique

Problème de recherche

Les soins palliatifs ont pour mission de fournir réconfort et dignité à la personne ayant un pronostic réservé afin de préserver la qualité de vie, de façon à atténuer la souffrance sans toutefois nuire à l'expérience de la vie (ACSP, 2014; Carstairs, 2010; Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, & Lynn, 2008). L'OMS (2013) ajoute que les soins palliatifs tentent non seulement de soulager les symptômes physiques, mais contribuent aussi au soulagement des autres symptômes tels que les problèmes d'ordre psychologique, social et spirituel. Dans les services formels de soins palliatifs, l'admissibilité des patients repose sur l'évaluation globale de l'utilisateur, sans avoir le pronostic de ce dernier comme principal critère (Shang, 2013). Les critères d'admission dans ces services sont, de dire Shang, la compréhension et l'acceptation de l'utilisateur de ce type de soins, les besoins généraux et la symptomatologie, le niveau de soins à octroyer, la condition psychosociale, ainsi que les soins et les services disponibles compte tenu des ressources existantes.

À cet égard, l'évaluation de l'état de santé du patient recevant des soins palliatifs doit considérer les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de sa famille. De plus, l'évaluation doit permettre de répondre aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes qui sont associés à cette dernière étape de la vie terrestre (ACSP, 2006, 2012; Carstairs, 2010; Ministère de la Santé et des Services

sociaux du Québec [MSSS], 2008, 2010; OMS, 2014; Saunders, Baines, & Dunlop, 1995).

L'auteure de cette recherche a noté dans sa pratique quotidienne d'infirmière soignante que les intervenants sont souvent démunis relativement à l'évaluation globale des besoins spécifiques de la personne recevant des soins palliatifs. En outre, les intervenants, dont les infirmières, n'accordent pas suffisamment d'importance à l'examen de la qualité des soins prodigués à cette clientèle. Pourtant, cette évaluation est essentielle afin d'assurer à la personne et à sa famille un environnement propice à vivre ces derniers moments ensemble de manière optimale. De fait, les infirmières québécoises de langue française prodiguant des soins palliatifs n'ont pas accès à des outils dans leur langue pour évaluer la qualité des soins palliatifs et la qualité de vie des patients recevant leurs soins. D'ailleurs, l'absence de ces outils en français pourrait expliquer, en partie du moins, pourquoi les infirmières qui donnent des soins palliatifs ne sont pas en mesure d'évaluer correctement la portée de leurs interventions sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant un pronostic réservé.

Par ailleurs, dans un contexte où le patient présente souvent un état de santé précaire, lequel influe sur ses capacités physiques et mentales, il est nécessaire d'avoir des outils qui s'emploient rapidement et qui, dans certains cas, peuvent être complétés par une personne autre que celle qui reçoit les soins. L'auteure de la présente recherche a noté que la très grande majorité des outils utilisés avec cette clientèle comportent de

nombreuses questions ou énoncés. De fait, ils se révèlent laborieux à compléter pour le patient. De plus, ils ne permettent pas de suivre l'évolution des besoins de la personne et de sa famille. Considérant qu'il apparaît important d'évaluer les besoins des patients de manière appropriée tout en tenant compte de leur état de santé, il s'avère justifié de disposer d'instruments de mesure pertinents.

Le présent projet de recherche vise précisément à procéder à la traduction et à la validation en français d'un instrument facile à compléter et qui est largement utilisé dans plusieurs autres pays. Après avoir examiné un certain nombre d'outils de mesure permettant d'évaluer correctement les besoins de cette clientèle, le choix de l'auteure de la présente recherche s'est arrêté sur l'instrument développé par Hearn et Higginson (1999). Le questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS) est donc celui qui fait l'objet du travail du présent mémoire. L'auteure de la recherche est d'avis que les infirmières québécoises francophones doivent avoir à leur disposition un instrument de mesure dans leur langue permettant l'évaluation adéquate de l'état de santé du patient recevant des soins palliatifs.

Conséquences

Les conséquences de l'absence d'instrument de mesure en français sont nombreuses pour les patients et leur famille, mais également pour les infirmières soignantes. Les patients ne reçoivent pas, dans bien des cas, les soins appropriés à leur condition. Ils doivent consulter dans des services de santé dont la fonction est de guérir

la personne et non de l'accompagner dans ses derniers moments sur la terre. À ce propos, une étude réalisée en Ontario par Barbera, Taylor et Dudgeon (2010) montre que les personnes en phase terminale de leur maladie doivent se tourner vers les urgences des hôpitaux pour recevoir des soins. Ainsi, 84 % des personnes décédées du cancer entre 2002 et 2005 ont visité l'urgence dans leurs six derniers mois de vie et 40 % ont visité l'urgence dans les deux dernières semaines. Une autre étude réalisée au Manitoba par Seow, Barbera, Howell et Dy (2010) met en lumière l'ampleur de la situation. Ces auteurs ont noté que 41 % des résidents d'établissements de soins de longue durée ou des personnes recevant des soins à domicile ont été hospitalisés au moins une fois dans leurs six derniers mois de vie, malgré les soins reçus dans leur milieu de vie.

Une autre étude récente de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2013) suggère qu'entre 2011 et 2012, près de la moitié (45 %) des décès liés au cancer au Canada sont survenus dans les hôpitaux de soins de courte durée. Or, il appert que certains patients décédés à l'hôpital auraient pu vivre leur fin de vie dans un lieu plus approprié, comme dans un centre de soins palliatifs ou à leur domicile. À preuve, l'ICIS montre que 22 % des patients appartenant à la cohorte de l'étude ont été admis en soins de courte durée uniquement d'après un diagnostic de soins palliatifs. En outre, certains patients dont le séjour à l'hôpital a été relativement long auraient pu être transférés dans un autre type d'établissement avant leur décès. Par exemple, 34 % des patients ayant reçu un diagnostic principal de soins palliatifs étaient restés plus de 14 jours à l'hôpital (ICIS, 2013). L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) (2008) note

le manque de continuité dans les soins, d'où une plus grande souffrance des personnes et des familles.

C'est dire que l'absence d'une évaluation adéquate en soins palliatifs a pour conséquence une prise en charge par un système hospitalocentriste et interventionniste. Ce système a pour objectif davantage la guérison du patient que l'accompagnement des personnes ayant un pronostic réservé. La Politique en soins palliatifs de fin de vie élaborée en 2010, par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, confirme que les intervenants doivent contribuer à l'évaluation et à la stabilisation de l'état de l'usager et au contrôle des symptômes et de la douleur. De plus, les intervenants doivent participer à la prestation des services dans les différents milieux de soins et dans les différents programmes de chaque établissement. L'approche globale de la personne en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels doit être privilégiée avant tout.

Pour les infirmières, le fait de ne pas avoir d'instruments de mesure adéquats pour l'évaluation des patients recevant des soins palliatifs peut contribuer à leur désintéressement de cette clientèle. Dans notre société, la visée curative est un objectif et la mort est souvent perçue comme un échec. Cette réalité de travail crée des sources de stress et d'insatisfaction chez les infirmières qui doivent composer avec des décès inévitables et des deuils multiples (Fillion et al., 2013). Cette situation peut créer des conflits de valeurs pour l'infirmière et peut s'accompagner d'une souffrance éthique.

D'autres facteurs comme le stress, le manque d'autonomie et l'intensification du travail peuvent diminuer la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières. Fillion et al. (2013) expliquent que le contexte de pénurie de ressources humaines et le problème grandissant d'attraction et de rétention des infirmières sont des constats préoccupants puisque l'insatisfaction et le taux de roulement élevé risquent de compromettre la qualité des soins. Davies et Higginson (2004), selon un document de l'OMS (2013), recommandent que les soins palliatifs soient un élément essentiel dans la formation initiale et continue des infirmières et des autres professionnels de la santé. De plus, il y a un intérêt croissant pour la recherche portant sur des initiatives éducatives visant l'amélioration des compétences infirmières dans le domaine des soins palliatifs.

Fondements empiriques

Le rapport Carstairs (2010), qui porte sur les soins palliatifs, montre qu'au Canada, selon les régions, de 16 % à 30 % des personnes ayant un pronostic réservé ont accès à des soins palliatifs de qualité. Il n'en demeure pas moins que jusqu'à 70 % de la population n'a toujours pas accès au minimum en matière de soins palliatifs. Pour assurer l'amélioration des services de soins palliatifs, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVC) (2010) propose comme objectif principal de s'assurer que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité.

Par ailleurs, il est clair que les soins palliatifs ne peuvent pas se limiter à des soins spécialisés, dispensés uniquement dans certains milieux dédiés. Toutes les personnes, peu importe leur lieu de résidence, doivent avoir accès à de tels soins. Dans ce contexte, il est possible de penser qu'il est urgent d'agir pour améliorer les services de soins palliatifs donnés aux patients. L'ACSP (2012) indique que la prestation de soins de fin de vie au Canada représente une mosaïque de services non uniformes. Étant donné que nous connaissons, dans la prochaine décennie, une augmentation marquée du nombre de décès dus au cancer et à diverses autres maladies chroniques, il devient important de se doter d'instruments de mesure permettant de répondre aux besoins incontournables des personnes et de leur famille afin qu'ils reçoivent des soins de fin de vie de qualité.

Les instruments de mesure spécifiques aux soins palliatifs sont peu nombreux et leur validité reste à démontrer pour les patients québécois francophones. Par contre, quelques instruments de mesure de la qualité de vie et de la qualité des soins pour les personnes recevant des soins palliatifs ont fait l'objet de différents types de recherche. Granda-Cameron, Viola, Lynch et Polomano (2008) ont conduit une recherche sur les instruments de mesure permettant d'évaluer l'état fonctionnel et la qualité de vie des patients recevant des soins palliatifs. Les auteurs ont recensé 16 différents outils de mesure. De ce nombre, 12 ont été conçus pour la population atteinte du cancer, et ce, en langue anglaise. Les auteurs ne mentionnent pas si ces questionnaires ou échelles ont été validés dans une autre langue.

En réponse à l'examen des différents outils de mesure, les auteurs proposent de retenir quatre instruments anglophones applicables pour tous les patients en fin de vie : le questionnaire Palliative Performance Scale (PPS), le Spitzer Quality of Life Index (QLI), le Schedule of Evaluation Individual Quality of Life Questionnaire (SEIQoL) et le Schedule of Evaluation Individual Quality of Life Questionnaire Direct Weighting (SEIQoL-DW) (Granda-Cameron et al., 2008). Les quatre questionnaires d'auto-évaluation retenus par ces auteurs comprennent entre 15 et 59 items, excepté le questionnaire QLI qui contient seulement cinq items. De plus, il est à noter que la majorité des questionnaires d'auto-évaluation proposés dans cette revue de la littérature requiert une participation du patient de plus de dix minutes. Enfin, aucun de ces instruments de mesure ne compare les résultats obtenus, d'une part, par l'auto-évaluation complétée par le patient et, d'autre part, par le professionnel de la santé. Ces instruments de mesure comportent de nombreuses limites, à savoir : une grande majorité des instruments ont été développés pour la clientèle atteinte de cancer; ils sont proposés en langue anglaise, pour la plupart dans des pays autres que le Canada; ils comportent un grand nombre de questions, ce qui requiert un temps important pour les compléter; et, finalement, ils ne font pas de comparaison entre les besoins identifiés par la personne et ceux identifiés par les professionnels.

Pour leur part, Hearn et Higginson (1999) sont d'avis qu'il y a un besoin urgent de développer des mesures d'évaluation des résultats des soins pour les patients recevant des soins palliatifs en utilisant l'audit clinique. De plus, ces auteurs considèrent que les

instruments doivent être applicables pour différents milieux et contextes de soins et pour des patients qui présentent différents diagnostics.

Fondements théoriques

L'auteure de la présente recherche a examiné plusieurs outils et son choix s'est arrêté sur le POS développé par Hearn et Higginson (1999). Cet outil est intéressant car il permet à l'infirmière de faire rapidement une évaluation clinique multidimensionnelle des soins palliatifs reçus, et ce, dans tous les milieux de soins. Les recherches répertoriées montrent que le POS est un instrument valide et fiable dans sa version anglaise pour évaluer la qualité des soins palliatifs. Toutefois, cet instrument de mesure n'a jamais fait l'objet d'une procédure de traduction et de validation en langue française. Afin d'assurer la validité de la démarche, l'auteure a appliqué quatre des sept étapes identifiées par Vallerand (1989) relativement à la procédure de validation transculturelle des outils psychométriques.

Solution proposée

Les soins aux patients ayant un pronostic réservé ou en fin de vie ne sont pas toujours ce qu'ils devraient ou pourraient être et cela est dû souvent à la mauvaise compréhension des besoins du patient et de sa famille. Cette situation laisse entendre que plusieurs patients ne reçoivent pas tous les soins nécessaires et meurent avec des souffrances inutiles. Ainsi, le manque de connaissances relatives à l'état de santé du patient, ainsi qu'à ses besoins et ses attentes dans un contexte de soins palliatifs, mais

également dans différents contextes de soins, affecte la qualité de vie des patients et de leur famille. À partir d'une bonne compréhension de l'opinion des patients et de leur famille, sur ce qu'ils considèrent comme étant des éléments importants de soins de fin de vie, des initiatives visant à améliorer la qualité des soins pourront, éventuellement, être développées (Heyland et al., 2005). L'auteure de la présente recherche se propose donc de traduire et de valider le POS (Hearn & Higginson, 1999). Les résultats de cette recherche vont contribuer assurément à comprendre davantage la clientèle recevant des soins palliatifs et ainsi à améliorer les soins qui lui sont offerts. Les pistes de solution ainsi dégagées vont permettre de développer, dans un second temps, des interventions permettant d'offrir des soins palliatifs encore plus orientés sur les besoins réels des personnes ayant un pronostic réservé.

But de la recherche

L'auteure de la présente recherche se propose de traduire en français le Palliative care Outcome Scale (POS), puis de procéder à sa validation en s'inspirant de certaines étapes proposées dans la démarche de Vallerand (1989).

Cadre de référence

Le cadre de référence retenu pour cette recherche est la démarche effectuée par les auteurs Hearn et Higginson (1999) pour développer le POS, ainsi que la démarche de validation des instruments traduits élaborée par Vallerand (1989). Ce chapitre permet de justifier la pertinence de traduire et de valider le POS pour la population francophone québécoise. De plus, il permet d'exposer la méthode pour le processus de traduction et de validation transculturelle.

Palliative care Outcome Scale (POS)

Tout d'abord, le POS est expliqué afin de bien comprendre le contexte théorique dans lequel ce dernier a été élaboré. Ensuite, une revue des principales recherches traitant de la validation, de la traduction et de l'utilisation du POS est présentée. Finalement, la démarche de Vallerand (1989) pour la traduction et la validation transculturelle est proposée.

Description du POS

Le POS a été élaboré par Hearn et Higginson (1999) en Angleterre dans le cadre d'un projet mieux connu sous l'appellation de *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group*. Ce questionnaire fait suite à l'élaboration par la même équipe, en 1990, d'un autre instrument nommé le Support Team Assessment Schedule (STAS) qui a pour objet l'évaluation clinique des soins palliatifs à domicile par l'équipe soignante

(Lagabriele, Duguay, Guyot, Frossard, & Franco, 2005). Le POS a été conçu pour évaluer l'état de santé global du patient recevant des soins palliatifs. Il permet d'explorer les perceptions du patient de sa qualité de vie. Le POS comprend une version pour le patient et une version presque similaire pour le personnel soignant. La comparaison des résultats obtenus permet d'évaluer les différentes dimensions attribuables à l'évolution de l'état de santé du patient en lien ou non avec les interventions des soignants (Hearn & Higginson, 1999). De plus, une version pour les proches aidants a aussi été développée.

Le POS comprend 12 questions portant sur cinq dimensions distinctes, soit l'aspect psychologique, la qualité des soins, les symptômes ressentis par le patient, la gestion de la douleur et l'anxiété vécue par la famille (Siegert, Gao, Walkey, & Higginson, 2010). De plus, une question ouverte permet au patient de nommer les problèmes qui n'ont pas été mesurés par les items du questionnaire. La version du POS pour les soignants comprend, également, une question extraite de l'échelle Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) qui permet d'évaluer l'état fonctionnel du patient. Le statut de performance est utilisé pour quantifier rapidement le bien-être général des personnes et leur capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne (Johnson et al., 2014).

Afin de donner une idée du POS, l'auteure présente au Tableau 1, à la page suivante, les trois premières questions du POS ainsi que les échelles de mesure des

réponses. Il s'agit de la version originale en anglais pour le patient. La version complète originale anglaise se trouve à l'Appendice A.

Tableau 1

Questionnaire POS version originale anglaise pour le patient

Item	Question	Échelle
1	<i>Over the past 3 days, have you been affected by pain?</i>	0 <i>Not at all, no effect</i> 1 <i>Slightly – but not bothered to be rid of it</i> 2 <i>Moderately – pain limits some activity</i> 3 <i>Severely – activities or concentration markedly affected</i> 4 <i>Overwhelmingly – unable to think of anything else</i>
2	<i>Over the past 3 days, have other symptoms e.g. feeling sick, having a cough or constipation been affecting how you feel?</i>	0 <i>No, not at all</i> 1 <i>Slightly</i> 2 <i>Moderately</i> 3 <i>Severely</i> 4 <i>Overwhelmingly</i>
3	<i>Over the past 3 days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?</i>	0 <i>No, not at all</i> 1 <i>Occasionally</i> 2 <i>Sometimes – affects my concentration now and then</i> 3 <i>Most of the time – often affects my concentration</i> 4 <i>Can't think of anything else – completely pre-occupied by worry and anxiety</i>

Pour chaque question, la personne recevant des soins palliatifs doit choisir parmi l'une des possibilités de réponse qui lui est proposée. L'échelle utilisée est de type Likert. Pour chaque item, le score (0) correspond à l'absence d'un problème et le

score (4) à un niveau de problème élevé. Dans un premier temps, les scores de chacun des items peuvent permettre au personnel soignant d'identifier des problèmes spécifiques et de surveiller l'évolution de l'état de santé du patient. Dans un deuxième temps, le score total du patient donne un aperçu de l'état de santé général de ce dernier. Le score total maximum possible est de 40 pour le patient alors qu'il est de 44 pour le soignant. Lorsque l'on compare différentes évaluations sur une période de temps, les résultats totaux peuvent, également, montrer les changements de l'état de santé général du patient. Néanmoins, il est important d'évaluer les scores individuellement pour chaque item car même si deux patients obtiennent un résultat global identique, ils n'auront pas nécessairement des problèmes similaires.

Qualités métrologiques et validation du POS

Les qualités métrologiques du POS ont été étudiées dans le cadre d'une recherche comprenant 148 patients, lesquels se trouvaient dans huit milieux différents offrant des soins palliatifs (Hearn & Higginson, 1999). Toutefois, un nombre différent de participants apparaît pour chaque résultat. En effet, selon leur état de santé et leur milieu de soins, les participants ont été en mesure de compléter un ou plusieurs questionnaires. Leur participation a donc été sollicitée à différentes étapes de la validation. C'est ce qui explique que les échantillons diffèrent selon l'étape de validation. Donc, pour évaluer la validité de construit, 29 patients ont complété le POS ainsi que l'European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life C30 (EORTC QLQ-C30) et 43 soignants ont complété le Palliative care Outcome Scale (POS) ainsi que le Support

Team Assessment Schedule (STAS). La validité de construit a donné comme résultat un Spearman rho se situant entre 0,43 et 0,80. La concordance globale des scores pour les patients et les soignants est acceptable pour la plupart des items avec une corrélation modérée (Kappa de Cohen plus grand que 0,3 pour 8 items sur 10). Pour vérifier la stabilité temporelle de l'instrument, les auteurs ont réalisé un test-retest en administrant le POS à 34 patients et leurs soignants à deux moments distincts. Les résultats montrent des indices de fidélité test-retest acceptables pour sept items. Pour ce qui a trait à la fidélité de cohérence interne du POS, Hearn et Higginson (1999) ont obtenu des résultats acceptables avec un coefficient alpha de Cronbach égal à 0,65 ($n=128$) pour les patients. Le grand avantage du POS tient au fait qu'il est beaucoup plus facile à utiliser que les autres questionnaires mentionnés. En effet, ce dernier peut être rempli dans un délai de 10 minutes par les patients et les professionnels de la santé (Hearn & Higginson, 1999). De plus, selon les auteurs, il importe de valider un questionnaire qui permet l'évaluation des soins dans divers contextes et milieux de soins, et ce, à différents moments (Hearn & Higginson, 1999).

Outre la validation du POS original par Hearn et Higginson (1999), d'autres études ont analysé différents aspects de ce dernier. Bausewein, Le Grice, Simon et Higginson (2011) ont conduit une revue systématique de la littérature afin de vérifier l'utilisation de deux questionnaires se référant à la mesure de résultat des soins à l'aide de l'audit clinique, soit le STAS et le POS. Parmi les études répertoriées, 39 recherches concernent le STAS et 43 le POS. Selon les auteurs, le POS est plus populaire que le STAS.

Plusieurs facteurs pourraient expliquer ces résultats. Le POS est plus bref que le STAS. Il comporte 12 questions, comparativement à 17 pour le STAS. Ainsi, les personnes qui utilisent cet outil consacrent moins de temps à le compléter. Le facteur temps peut influencer sur le choix de l'utilisation d'un instrument de mesure. Par ailleurs, le POS comprend une version pour le patient, une pour le professionnel de la santé et une pour le proche aidant, ce qui permet d'évaluer l'expérience subjective du patient et de la comparer avec l'évaluation de l'audit clinique. Les auteurs ajoutent que contrairement au STAS, le POS comprend une question ouverte permettant au patient de s'exprimer sur des malaises vécus et qui n'ont pas été évalués par les différents items. Comme on vient de le voir, le POS est un questionnaire qui permet d'évaluer de façon simple et rapide les résultats des soins palliatifs et la qualité de vie selon différents critères d'évaluation. La traduction et la validation de ce questionnaire peuvent donc combler un vide relativement à l'évaluation clinique et multidimensionnelle globale des soins palliatifs.

Actuellement, des auteurs de différents pays ont traduit et adapté le POS pour leur contexte de soins. Dans la foulée de ces travaux, Siegert et al. (2010) proposent de mieux comprendre la structure interne du POS de sorte qu'il soit davantage développé et amélioré. Afin de préciser les qualités psychométriques du POS, Siegert et al. ont donc réalisé des analyses factorielles confirmatoires et exploratoires. L'analyse factorielle est une technique permettant d'examiner la validité de construit et de savoir si un ensemble de dimensions mesure le même construit sous-jacent (Fortin & Gagnon, 2010). À cet

égard, Siegert et al. (2010) mentionnent que la fidélité de cohérence interne du POS a été de 0,65 pour les patients. Ces auteurs précisent que ce résultat est acceptable. Toutefois, il n'est pas qualifié d'élevé. D'après les résultats des analyses factorielles de Siegert et al., le POS a obtenu ces résultats car il ne repose pas sur une échelle unidimensionnelle. Le POS semble capturer deux facteurs importants, l'état psychologique et la qualité des soins. De plus, il comporte trois éléments qui fonctionnent indépendamment, soit l'anxiété de la famille, les symptômes et le contrôle de la douleur. Les résultats de Siegert et al. suggèrent que les évaluations futures des services de soins palliatifs doivent inclure une évaluation non seulement des symptômes et du bien-être ou de la qualité de vie, mais aussi de la qualité des soins. Selon Siegert et al., des mesures unidimensionnelles ne permettent pas d'évaluer l'ensemble des aspects pertinents en matière de soins palliatifs. Dès lors, le POS présente des avantages certains par rapport à d'autres questionnaires utilisés pour évaluer la qualité de vie et la qualité des soins des personnes ayant un pronostic réservé. L'examen de ces études métrologiques permet de penser que cet instrument de mesure a une fidélité et une validité acceptables.

Traduction du POS dans d'autres langues

Le POS a été traduit par plusieurs chercheurs de différents pays depuis plus d'une décennie. Il est utilisé dans de nombreux pays européens, dont le Royaume-Uni, les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Italie, le Portugal et l'Espagne. Il est également utilisé en Argentine et dans plusieurs pays d'Afrique (Siegert et al., 2010). Les auteurs d'une revue systématique sur le POS rapportent que le questionnaire a été traduit dans plus de

11 langues, incluant une traduction francophone (Bausewein et al., 2011). Pourtant, aucune référence n'est disponible concernant la traduction ou la validation française du POS. Bausewein et ses collaborateurs ont recensé les études montrant que la version allemande, malayalam, portugaise et espagnole du POS ont été formellement validées. De plus, le POS est disponible électroniquement en version allemande, urdu, espagnole, portugaise, italienne, chinoise et punjabi. Il est à noter que certaines de ces versions du POS n'ont pas fait l'objet d'une validation (Bausewein et al., 2005; Bausewein et al., 2011; Eisenchlas et al., 2008; Harding et al., 2010; Lopes & Pinto, 2008; Powell, Downing, Harding, Mwangi-Powell, & Connor, 2007; Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza, & Trelis, 2004).

En 2008, Eisenchlas et ses collègues ont réalisé la validation transculturelle du POS en langue espagnole pour la population de l'Argentine. Le POS a été testé sur 65 patients et 20 professionnels de la santé. Les patients et les professionnels de la santé ont estimé que le questionnaire et ses instructions étaient clairs et compréhensibles. Le POS était facile à compléter et sa longueur a été jugée acceptable par toutes les personnes interrogées. Les deux groupes ont trouvé que les questions étaient pertinentes pour la population concernée (Eisenchlas et al., 2008). Des patients, au nombre de 48, se sont prononcés sur la validité de contenu du POS. Il est à noter que 74 % des répondants considèrent que les indicateurs proposés sont pertinents. Eisenchlas et al. ont examiné la validité de construit du POS en établissant la validité convergente avec la version validée argentine du questionnaire European Organization for Research and Treatment

of Cancer Quality of Life C-30 (EORTC QLQ-C30). La somme des résultats du POS et du EORTC QLQ-C30 ont démontré une forte corrélation ($\rho = 0,74$, $p < 0,0005$). Les résultats de la fidélité de cohérence interne du POS sont acceptables avec un coefficient alpha de Cronbach se situant entre 0,68 – 0,69 pour les patients et de 0,66 – 0,73 pour les professionnels. De plus, à l'aide de la fidélité test-retest, Eisenclas et al. (2008) ont évalué la stabilité temporelle du POS. Les résultats globaux ($>0,80$) démontrent des indices de fidélité test-retest qualifiés d'élevés. Les auteurs en viennent à la conclusion que le POS en version espagnole est un instrument valide pour la population de l'Argentine recevant des soins palliatifs dans divers milieux de soins (Eisenclas et al., 2008).

Dans une autre étude menée par Powell et al. (2007), les auteurs ont développé le questionnaire African Palliative Outcome Scale en s'inspirant de la version originale du POS. Cette étude s'est déroulée dans quatre milieux de soins différents en Afrique avec un échantillon de 80 patients. Powell et al. ont démontré que l'African Palliative Outcome Scale est un instrument valide et que ce dernier informe sur la pertinence clinique des soins palliatifs. Il couvre les domaines considérés importants pour ce type de soins. De plus, les professionnels de la santé concernés approuvent ce questionnaire. Une autre étude impliquant 682 patients et 437 aidants utilisant huit langues africaines différentes a permis de valider l'African Palliative Outcome Scale (Harding et al., 2010). L'analyse des entrevues qualitatives de 90 patients et de 38 proches aidants a confirmé une validité de contenu qui représente bien les critères d'évaluation des soins palliatifs.

La validité de construit a été évaluée à l'aide du Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQoLI) et de l'African Palliative Outcome Scale auprès de 285 patients. Des corrélations faibles entre le MVQoLI et l'African Palliative Outcome Scale démontrent que ces questionnaires mesurent différents éléments concernant la douleur, les symptômes et le bien-être spirituel. L'instrument a fourni des degrés acceptables de cohérence interne (0,6). Les auteurs précisent que ce questionnaire a plusieurs avantages. Entre autres, il faut de 15 à 35 minutes pour répondre au MVQoLI, tandis que le temps moyen pour remplir le questionnaire African Palliative Outcome Scale est de 8 à 9 minutes (Harding et al., 2010). De plus, l'African Palliative Outcome Scale est un questionnaire moins complexe que le MVQoLI qui s'applique dans différents contextes et milieux de soins (Harding et al., 2010). L'African Palliative Outcome Scale s'est révélé être le premier instrument valide pour mesurer les résultats des soins palliatifs offerts dans un établissement africain de soins palliatifs (Harding et al., 2010; Powell et al., 2007).

Utilisation du POS comme instrument de mesure

L'auteure présente des données concernant l'utilisation du POS comme instrument de mesure en se référant à des recherches qui traitent de l'application du POS dans différents milieux de soins et avec des patients présentant différentes affections.

Implantation du POS dans différents milieux de soins. Plusieurs chercheurs ont vérifié l'application du POS dans la pratique clinique (Dunckley, Aspinall, Addington-

Hall, Hughes, & Higginson, 2005; Hughes et al., 2003; Hughes et al., 2004a; Hughes et al., 2004c; Stevens, Gwilliam, A'Hern, Broadley, & Hardy, 2005).

Entre autres, Dunckley et ses collaborateurs (2005) ont effectué une recherche-action auprès de 42 participants afin d'identifier les éléments facilitateurs et les obstacles à la mise en application des mesures de résultats des soins palliatifs. L'intégration du POS dans la pratique s'est déroulée sur une période de 10 semaines dans divers milieux de soins. Les professionnels de la santé ont pris part à deux entrevues semi-structurées avant et après l'implantation du POS. Un des obstacles à l'implantation du POS a été l'utilisation d'une approche de gestion qui n'implique pas la consultation du personnel avant de prendre des décisions. Afin de contrer cette barrière, les auteurs suggèrent d'impliquer le personnel dans la prise de décisions concernant l'implantation de nouvelles mesures d'évaluation des soins (Dunckley et al., 2005). Les auteurs ont noté que plusieurs professionnels de la santé ont mentionné que le fait de compléter le questionnaire prenait du temps. Cette observation diffère de celle observée dans plusieurs études qui montrent que le POS, comparativement à d'autres questionnaires, est plus rapide et facile à compléter (Hearn & Higginson, 1999; Hughes et al., 2003; Hughes et al., 2004b; Stevens et al., 2005). Finalement, Dunckley et al. suggèrent d'utiliser des mesures comme le POS en les adaptant aux besoins de l'organisation et du milieu de soins, ce qui facilite grandement son application à long terme.

Une autre recherche menée par Hughes et al. (2004a) a comme objectif d'amorcer l'utilisation du POS dans 11 différents milieux de soins palliatifs non spécialisés. Cette étude qualitative, impliquant 21 patients sur une période de 6 mois, a mis en lumière, à l'aide d'entrevues semi-structurées, des résultats relativement similaires à ceux obtenus par Dunckley et al. (2005) dans leur étude. Hughes et ses collaborateurs affirment que les infirmières sont intéressées par les mesures d'évaluation et qu'elles attachent de l'importance à leur utilisation. Par contre, plusieurs infirmières ont éprouvé de la difficulté à répondre aux problèmes identifiés par les patients à l'aide du POS. Ainsi, les auteurs suggèrent d'offrir du soutien et une formation de qualité répondant aux besoins de l'équipe de soins avant d'utiliser de nouveaux instruments de mesure d'évaluation des soins palliatifs.

Dans un autre contexte, l'étude menée par Stevens et al. (2005) avait pour but d'évaluer le POS comme instrument d'audit clinique potentiel. La recherche a été menée auprès de 30 patients traités dans un centre spécialisé en oncologie. Le POS s'est avéré utile pour identifier quatre symptômes ou problèmes pour les patients, à savoir la douleur, les autres symptômes, l'anxiété et la perception du patient sur l'anxiété vécue par sa famille. Toutefois, les six autres domaines abordés par cet outil ont été moins utiles puisque de faibles scores pour ces items ont été enregistrés chez les patients et les soignants. Les auteurs ont conclu que le POS s'avère utile pour évaluer et détecter les problèmes individuels de chaque patient. Conséquemment, il pourrait être un outil d'évaluation nécessaire afin de prodiguer des soins de qualité.

Utilisation du POS auprès de patients présentant différentes affections. Le POS a été validé et adapté pour des patients ayant une maladie chronique ou dégénérative autre que le cancer. Notamment, les études répertoriées montrent que le POS a été validé et adapté aux populations atteintes de la sclérose en plaques, du SIDA, d'une maladie rénale à un stade avancé et du Parkinson (Harding et al., 2013; Higginson et al., 2012; Murphy, Murtagh, Carey, & Sheerin, 2009; Saleem et al., 2013; Sleeman & Higginson, 2013).

Sleeman et Higginson (2013) ont réalisé une étude dans le but d'effectuer une validation psychométrique de deux brèves mesures visant à évaluer les besoins de personnes atteintes de la sclérose en plaques à un stade avancé. Les deux questionnaires utilisés dans cette recherche sont des versions adaptées du POS (Sleeman & Higginson, 2013). Afin de valider les propriétés psychométriques du Core-Palliative Care Outcome Scale (Core-POS) et du POS-MS-Symptoms (POS-MS-S), 46 participants atteints de la sclérose en plaques à un stade avancé ont été recrutés. Les résultats démontrent une bonne fidélité de cohérence interne considérant que les résultats sont de 0,72 pour le Core-POS et de 0,81 pour le POS-MS-S. Donc, selon Sleeman et Higginson, les analyses psychométriques confirment que ces questionnaires ont obtenu des résultats acceptables, fiables et valides pour la clientèle atteinte de sclérose en plaques.

Les résultats de l'étude réalisée par les chercheurs Harding et al. (2013) ont montré la validité du questionnaire African Palliative Outcome Scale pour la population

africaine atteinte du SIDA. Cette étude a été conduite entre 2009 et 2010 dans des établissements de santé publique pour le VIH au Kenya et en Ouganda. Un total de 1337 patients ont été inclus dans cette recherche. Harding et al. (2013) ont examiné la stabilité de trois facteurs comprenant les dimensions suivantes : le premier facteur, étant le bien-être physique et psychologique, le deuxième facteur, le bien-être interpersonnel et le troisième facteur, le bien-être existentiel. Les auteurs soutiennent que les résultats obtenus de l'analyse de ces trois facteurs fournissent des preuves de la validité de construit du questionnaire African Palliative Outcome Scale (Harding et al., 2013).

L'équipe de Murphy et al. (2009) a effectué une recherche auprès de 55 patients atteints d'une maladie rénale chronique avancée. La collecte de données concernant la prévalence des symptômes et la sévérité de ces derniers s'est déroulée sur une période de 10 mois entre 2005 et 2006. Les données ont été recueillies à l'aide d'une version modifiée du questionnaire POS appelée POS symptom module (POSs). Cette étude a permis de comprendre la prévalence et la sévérité des symptômes vécus par les patients ayant une maladie rénale importante. De plus, cette recherche démontre qu'il est pertinent d'utiliser le questionnaire POSs afin d'évaluer l'efficacité des traitements et des interventions prodigués à cette clientèle.

Saleem et al. (2013) ont réalisé une première étude transversale afin d'évaluer la prévalence des symptômes, leur sévérité et les besoins en matière de soins palliatifs dans le contexte de la maladie de Parkinson à un stade avancé. Les résultats ont montré que

les difficultés associées aux symptômes de la maladie de Parkinson étaient plus importantes et risquaient d'augmenter selon la sévérité de la maladie. Saleem et al. (2013) ont conclu que les problèmes, les besoins et la sévérité de la maladie sont de même nature que ceux vécus par les personnes atteintes de cancer. Ainsi, l'utilisation du POS s'avère pertinente.

Pour plusieurs patients, les symptômes de leur maladie augmentent avec la détérioration de leur état de santé et de leur autonomie, ce qui nous incite à donner une importance particulière à la planification des soins. Il est primordial d'être en mesure de reconnaître les besoins associés à chaque phase d'une maladie incurable, dégénérative ou chronique afin d'offrir des soins palliatifs appropriés (Saleem et al., 2013). Donc, l'utilisation d'un questionnaire, tel le POS, pourrait permettre d'atteindre ces objectifs.

Les études répertoriées dans ce chapitre montrent que le POS a été largement étudié par plusieurs groupes de recherche de par le monde. En effet, il est utilisé dans plusieurs pays, donc traduits dans plusieurs langues pour des populations recevant des soins palliatifs dans différents contextes. Toutes ces études ont présenté des résultats positifs quant à la validation du POS. Malgré ces nombreuses études recensées sur le POS, aucune ne fait mention d'une traduction ou validation dans un contexte francophone. Ce qui justifie la pertinence de la présente recherche.

Démarche proposée par Vallerand pour la traduction et la validation transculturelle

La traduction du POS en français est réalisée selon la méthode de validation transculturelle de questionnaires psychologiques de Vallerand (1989). La démarche méthodologique de Vallerand comporte deux phases, la traduction d'abord et la validation de cette dernière par des personnes bilingues. Cet auteur propose une approche systématique comprenant une série de sept étapes menant à la traduction et à la validation, en langue française, de questionnaires validés en langue anglaise. En ce qui concerne la traduction, elle comprend trois étapes, soit: 1) la préparation d'une version préliminaire, 2) l'évaluation de la version préliminaire et la préparation d'une version expérimentale, et 3) le prétest de la version expérimentale. Quant à la validation, elle comporte quatre étapes, soit: 1) l'évaluation de la validité concomitante, 2) l'évaluation de contenu ainsi que l'évaluation de la fidélité du questionnaire, 3) l'évaluation de la validité de construit, et 4) l'établissement de normes. Dans son mémoire, l'auteure s'est limitée aux quatre premières étapes proposées par Vallerand. Le texte qui suit décrit ces étapes.

Phase 1 : Traduction d'un instrument de mesure

Comme le précise Vallerand (1989), la première étape de traduction consiste en la préparation d'une version préliminaire en français du questionnaire original. L'objectif de cette étape est de traduire le plus fidèlement possible la version originale du questionnaire retenu. La traduction inversée est une approche qui comporte plusieurs

avantages. Elle permet notamment de réduire les risques de biais en confiant la traduction à un minimum de deux personnes et de vérifier la justesse de l'instrument traduit par rapport à la version originale du questionnaire (Vallerand, 1989). Streiner et Norman (2003) suggèrent que le trajet de la langue source anglaise à la langue cible française puis de nouveau vers la langue source anglaise permet de conserver les nuances sémantiques et de déceler les erreurs commises lors de la traduction. De plus, cette technique permet de mettre en évidence les inadéquations culturelles et linguistiques entre les versions en langue source et de rétro-traduire (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).

La deuxième étape du processus de traduction permet d'étudier la valeur de la version préliminaire afin d'obtenir une version française expérimentale de l'instrument (Vallerand, 1989). Vallerand suggère une approche objective de type comité d'experts afin d'éviter certains biais linguistiques, psychologiques et de compréhension. L'objectif de cette démarche est de vérifier non seulement la fiabilité de la traduction mais, également, de construire une version expérimentale du POS qui soit équivalente à la version originale d'un point de vue conceptuel, culturel et linguistique pour la population étudiée.

Le but de la troisième étape du processus de traduction est d'effectuer le prétest de la version expérimentale en évaluant la clarté des items qui composent la version expérimentale du questionnaire. Vallerand (1989) suggère une approche qui consiste à

demander aux sujets d'évaluer la clarté des items sur une échelle de 1 à 7. Le comité d'experts devra ensuite modifier les items de la version française ayant obtenu des cotes moyennes faibles.

Phase 2 : Validation d'un instrument de mesure

L'étape du processus de validation fait référence à l'évaluation de la validité concomitante. La méthode consiste à administrer la version originale et la version révisée de l'instrument de mesure aux participants de la recherche. Par la suite, l'analyse des données permet d'effectuer des corrélations entre le pointage total à chacune des deux versions, de même que pour chaque item français et anglais (Vallerand, 1989). Des corrélations positives élevées entre les deux versions indiquent une congruence entre les questionnaires (Vallerand, 1989).

Utilisation de la démarche de Vallerand par différents auteurs

Plusieurs auteurs, pour n'en nommer que quelques-uns, ont utilisé la démarche de Vallerand (1989) pour réaliser des validations transculturelles francophones de questionnaires anglophones. Dussault, Villeneuve et Deaudelin (2001) ont effectué une validation canadienne-française du Teacher efficacy scale en s'inspirant de la démarche transculturelle de Vallerand. Cette étude a obtenu des résultats qui présentent une image probante des qualités psychométriques de la version française du Teacher efficacy scale. Un autre questionnaire appelé le Confusion Assessment Method (CAM) a été traduit et validé en français en utilisant les deux premières étapes de la méthode de Vallerand

(Laplane, Cole, McCusker, Singh, & Ouimet, 2005). Les auteurs Sassi et Neveu (2010) ont aussi opté pour la méthode de Vallerand (1989) afin de traduire et valider en français le Shirom-Melamed Burnout Measure développé par Shirom et Melamed (2006). Leur recherche a permis non seulement une formulation francophone d'un questionnaire anglophone, mais a aussi reproduit de façon satisfaisante les qualités psychométriques de l'échelle d'origine (Sassi & Neveu, 2010). Finalement, une autre étude canadienne a utilisé la démarche de validation de Vallerand pour réaliser la traduction et la validation en français du Toddler Behavior Assessment Questionnaire (Lemelin et al., 2007). Cette étude a obtenu des résultats similaires aux études précédentes, c'est-à-dire des propriétés psychométriques satisfaisantes du questionnaire traduit en français.

Comme il est possible de le voir, la méthode de validation de Vallerand (1989) est une approche pertinente dans le cadre de la présente recherche. Considérant les limites de cette recherche, l'auteure a effectué quatre des sept étapes proposées par Vallerand. En effet, cette recherche comprend les trois étapes de la traduction et seulement l'étape 1 de la validation, c'est-à-dire l'évaluation de la validité concomitante. La stratégie d'analyse effectuée pour chacune des procédures retenues en suivant l'ordre d'exécution des différentes étapes de la démarche de traduction et de validation est expliquée dans le quatrième chapitre.

Recension des écrits

Cette recension non exhaustive des écrits porte sur les concepts suivants: qualité de vie à l'approche de la mort, soins palliatifs et qualité des soins palliatifs. Ces concepts ont été retenus parce qu'ils permettent d'apporter un éclairage particulier sur les derniers moments de vie.

Qualité de vie à l'approche de la mort

Définition du concept

Le concept de qualité de vie est récent dans le vocabulaire infirmier (Formarier & Jovic, 2012). Comme le constatent Jocham, Dassen, Widdershoven et Halfens (2006), la qualité de vie est difficile à définir et à mesurer, car c'est un concept dynamique, multidimensionnel et subjectif.

À ce jour, il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie. L'OMS (1993) propose de définir la qualité de vie comme étant « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » [traduction libre] (p. 1). La qualité de vie d'une personne, de dire Cribb (1985) ainsi que Stewart, Teno, Patrick et Lynn (1999), se définit à la fois par la nature de ses expériences de même que par les valeurs et le sens que la personne accorde à ces expériences. Pour leur part, Stewart et al. ajoutent que les gens s'adaptent aux

circonstances défavorables et peuvent continuellement réévaluer le sens inhérent de ces situations. Selon ces mêmes auteurs, la qualité de vie pour une personne mourante réfère, principalement, à la tranquillité d'esprit, au confort et à un état spirituel satisfaisant de la personne.

Par ailleurs, le concept de la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales, soit: la subjectivité et la multi dimensionnalité (Cella, 2007). La subjectivité réfère au fait que la qualité de vie doit être évaluée et décrite par le patient (Cella, 2007; Cribb, 1985). Parmi les éléments subjectifs associés à la qualité de vie, on retrouve la perception de la maladie, la perception du traitement et les attentes personnelles en lien avec les traitements ou la situation. L'évaluation de la qualité de vie par les patients est donc un processus dynamique, qui change dans le temps et qui peut évoluer selon les situations (Cella, 2007). La multi dimensionnalité fait référence à plusieurs éléments en lien avec la qualité de vie. Cella identifie le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social.

Instruments d'évaluation du concept

L'évaluation de la qualité de vie est un aspect important des soins palliatifs. En effet, l'amélioration de la qualité de vie est un objectif fondamental pour les personnes en fin de vie. Toutefois, les qualités psychométriques des questionnaires varient énormément selon les outils utilisés. À ce moment, il n'existe aucun consensus sur la

manière dont la qualité de vie doit être mesurée ou sur le meilleur questionnaire à utiliser.

Albers et al. (2010) ont réalisé une revue de la littérature afin d'évaluer la faisabilité et les qualités psychométriques des instruments évaluant la qualité de vie des patients recevant des soins palliatifs. En premier lieu, les auteurs ont conduit une revue systématique de la littérature anglaise et néerlandaise de janvier 1990 à avril 2008 en sélectionnant des articles qui présentaient des données sur les instruments mesurant au moins un domaine de la qualité de vie des patients en fin de vie. Ensuite, une liste d'éléments a été utilisée pour décrire les caractéristiques et les qualités psychométriques des instruments. Les qualités psychométriques des instruments ont été évaluées selon la validité de contenu, la validité de construit, la cohérence interne, la fiabilité, la sensibilité de l'échelle de mesure et la possibilité d'interprétation. Les auteurs ont identifié 29 questionnaires évaluant la qualité de vie des patients recevant des soins palliatifs. Aucun des instruments n'a obtenu une cote satisfaisante pour toutes les qualités psychométriques évaluées. Néanmoins, le McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) a obtenu le meilleur résultat concernant les qualités psychométriques, suivi par le Quality of life at the end of life (QUAL-E) et le Quality of dying and Death questionnaire (QODD). Selon les auteurs de cette revue de la littérature, ces derniers questionnaires ont une bonne validité de contenu et de construit ainsi qu'une bonne cohérence interne. De plus, le MQOL démontre aussi de la fiabilité.

Une récente étude transversale a tenté de déterminer s'il existe un lien entre la qualité de vie et les besoins non comblés pour 93 patients dont les traitements de chimiothérapie ont été cessés vu leur inefficacité et la progression de leur cancer (Bužgová, Hajnová, Sikorová, & Jarošová, 2014). Les résultats montrent que la plupart des besoins non satisfaits sont de nature physique, psychologique ou spirituelle (Bužgová et al., 2014). Des corrélations ont été observées entre les faibles scores obtenus à l'échelle de Karnofsky ($r = 0,50$), pour l'augmentation des besoins de nature physique ($r = 0,52$), psychologique ($r = 0,44$) et spirituelle ($r = 0,36$) et une diminution de la qualité de vie. Enfin, Bužgová et al. expliquent que la gestion efficace des besoins physiques, psychologiques et spirituels, tels la douleur, la fatigue et la dépression, peut améliorer la qualité de vie de ces patients.

Tout comme celle de Bužgová et al. (2014), l'étude menée par Giesinger et al. (2011) a tenté de vérifier si les besoins non satisfaits en matière de soins palliatifs ont un impact sur la qualité de vie des patients. Les auteurs ont évalué la trajectoire, l'état physique, le statut cognitif, le rôle social, la fatigue et la qualité de vie générale de 85 patients durant leurs trois derniers mois de vie. Les résultats ont montré, chez les patients, une diminution constante du bien-être et de l'appétit, une altération du goût ainsi qu'une augmentation de la douleur. Leurs résultats indiquent que la plupart des aspects concernant la qualité de vie sont considérablement altérés chez les patients atteints d'un cancer avancé. Enfin, ces auteurs suggèrent qu'une évaluation par auto-questionnaires portant sur les symptômes physiques et psychologiques pourrait

contribuer à la gestion des symptômes et à l'amélioration de la communication entre les intervenants (Giesinger et al., 2011).

Cette recension non exhaustive du concept « qualité de vie » permet de constater que ce concept n'est pas clairement défini. De plus, il faut préciser que ce concept comporte de nombreuses dimensions expliquant ledit concept de qualité de vie. Il ressort de la recension sur ce concept qu'il est essentiel d'en saisir les fondements afin d'en tenir compte lors de l'analyse de la qualité de vie. En effet, cette dimension fait partie inhérente de l'évaluation des patients recevant des soins palliatifs.

Soins palliatifs

La compréhension du concept des soins palliatifs s'avère importante puisque « la conception des soins palliatifs influence et détermine comment ces derniers sont prodigués » [traduction libre] (Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner, & Radbruch, 2008, p. 222).

Les soins palliatifs reposent sur une philosophie des soins qui reconnaît la très grande valeur de la vie et considère la mort comme une étape normale de la vie (ACSP, 2006; Kübler-Ross, 1999; Saunders et al., 1995). Les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à prolonger le processus de la mort (ACSP, 2006; Kübler-Ross, 1999; MSSS, 2008; OMS, 2014; Saunders et al., 1995). D'ailleurs, les soins palliatifs devraient être offerts parallèlement à d'autres traitements actifs visant à prolonger la vie, notamment la

chimiothérapie et la radiothérapie. Les soins palliatifs comprennent, également, les examens requis pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles (ACSP, 2006; Carstairs, 2010; Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2006; OMS, 2014; Saunders et al., 1995).

Définition du concept

Plusieurs termes sont utilisés de façon interchangeable afin de définir les soins palliatifs. La revue systématique de la littérature effectuée par Hui et al. (2014) a mis en évidence l'importance de différencier les termes « mourir », « fin de vie » et « phase terminale » afin d'éviter les malentendus. Les auteurs ont analysé des documents produits entre 1948 et 2012 et répertoriés dans les bases de données MEDLINE, PsycINFO, Embase et CINAHL. À la suite de l'analyse des différents documents, les auteurs ont défini le terme « mourir » comme étant les « heures ou les jours de survie » avant la fin de la vie. De plus, les auteurs ont identifié deux caractéristiques principales qui définissent les termes « fin de vie » et « phase terminale ». Pour eux, une maladie mortelle correspond à un déclin irréversible et à un pronostic dont l'issue peut être comptée en termes de mois ou moins. Malgré cette tentative de clarification, les auteurs suggèrent, tout de même, que le sens exact de ces termes n'est pas clair dans la littérature.

Par ailleurs, Wilson, Gott et Ingleton (2013) expliquent que le pronostic est d'une grande importance pour les patients, les familles et les professionnels de soins de santé,

en particulier dans le cadre d'une maladie avancée. Pour leur part, Hui et al. (2014) affirment que les patients ayant un pronostic réservé doivent prendre de nombreuses décisions importantes concernant les soins de santé à recevoir, telles que choisir d'entamer ou d'arrêter un traitement de chimiothérapie, accepter de recevoir des soins palliatifs, organiser la planification préalable des soins, la planification des congés et prendre des décisions concernant les finances personnelles. Ces décisions sont souvent prises en fonction de la durée de survie prévue. C'est dire l'implication que peuvent avoir les termes utilisés dans un contexte de soins palliatifs. Les ambiguïtés et la confusion que vivent les patients et leur famille peuvent donc entraîner des retards et des incohérences dans les soins de santé désirés et aussi ceux prodigués aux patients.

L'OMS (2014) définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins globaux et actifs dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé » [traduction libre] (p. 1). Ainsi, les soins palliatifs sont prodigués afin d'aider les patients et leurs proches à faire face aux problèmes physiques en atténuant la douleur et les symptômes associés à une maladie dont le pronostic, à plus ou moins long terme, est la mort de la personne. Bien que les soins palliatifs aient été associés principalement à la phase terminale du cancer, il est approprié de parler de soins palliatifs également pour les personnes de tout âge, atteintes de maladies incurables, de maladies liées au vieillissement, ou souffrant de traumatismes (OMS, 2007; 2014; Saunders et al., 1995). Ils peuvent donc être présents dès l'annonce d'un diagnostic avec pronostic réservé, leur action s'intensifiant graduellement à l'approche de la mort (OMS, 2014). De plus, ils

s'adressent également aux proches de ces personnes qui ont besoin de soutien à toutes les étapes de la maladie de même qu'au moment et après le décès, soit pendant la phase du deuil (OMS, 2014; Kübler-Ross, 1999). C'est dire que les soins palliatifs ne sont pas exclusivement réservés aux personnes en phase terminale de leur maladie. Ils sont plutôt offerts à tous les individus qui requièrent un soulagement relié à la souffrance physique, psychologique ou sociale associée à une maladie incurable. Également, ils comprennent un accompagnement de la personne tout au long de ses derniers moments.

Il est possible de noter, comme le soulignent Meghani (2004) et Pastrana et al. (2008), que le champ de pratique des soins palliatifs a évolué et s'est transformé. Outre les rôles traditionnels associés à leur fonction, les soignants intervenant auprès de cette clientèle ont également un rôle d'ombudsman afin d'obtenir pour les patients et leurs proches la meilleure qualité de vie possible (ACSP, 2006; AIIC, 2008; Carstairs, 2010; INSPQ, 2006; Kübler-Ross, 1999; OMS, 2014). Les soins palliatifs offerts par les professionnels visent essentiellement l'accomplissement des tâches de fin de vie définies par le patient et contribuent à faciliter l'adaptation au processus de la mort (ACSP, 2006; Saunders et al., 1995).

Qualité des soins palliatifs

Dans le domaine des soins palliatifs, la qualité de vie des patients et de leurs familles est fortement influencée par la qualité des soins qui est fournie par les professionnels de la santé. En effet, le niveau de la qualité des soins que reçoit la

personne en fin de vie peut fortement affecter sa qualité de vie lors de ses derniers moments (Stewart et al., 1999). Donc, l'amélioration des soins palliatifs passe impérativement par l'évaluation de la qualité des soins offerts (Claessen, Francke, Belarbi, Pasman, & Deliens, 2011). Afin de mieux comprendre la relation qui existe entre la qualité de vie et la qualité des soins palliatifs, l'auteure de cette recherche propose d'examiner comment est appréhendé le concept de la qualité des soins palliatifs dans différents écrits.

Définition du concept

L'Institute of Medicine aux États-Unis, dans son rapport *Crossing the Quality Chasm* réalisé en 2001, définit la qualité des soins comme étant le « degré auquel les services de santé pour les individus et les populations augmentent la probabilité d'atteindre des résultats de santé désirés et correspondent aux connaissances professionnelles actuelles » [traduction libre] (cité dans l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec [INESS], 2012, p. 4). De plus, l'INESS explique que des soins et des services de qualité doivent être efficaces, centrés sur le patient, accessibles en temps opportun, efficaces, sécuritaires et équitables.

Mesure du concept dans différentes recherches

Doyle, Lennox et Bell (2013) ont réalisé une revue systématique de la littérature afin d'explorer la présence de liens positifs entre l'expérience de soins des patients, la sécurité des patients et l'efficacité des soins cliniques. Cette revue de la littérature a

permis la synthèse de 55 études. Les résultats indiquent des associations positives entre l'expérience de soins des patients, la sécurité des patients et l'efficacité des soins cliniques (Doyle et al., 2013). Ces résultats semblent cohérents pour l'ensemble des maladies étudiées, peu importe l'environnement, les paramètres de l'étude, le groupe de population ou les mesures de résultat utilisés (Doyle et al., 2013).

En raison de l'absence d'indicateurs de mesure spécifiques, la qualité des soins palliatifs n'est souvent pas évaluée. La corrélation entre les indicateurs de satisfaction des patients et les résultats des soins pour ces derniers fait l'objet de plus en plus de recherches. Par contre, il reste beaucoup à faire dans ce domaine. La plupart des indicateurs de la qualité des soins évaluent seulement le processus de soin qui joue un rôle minime dans ce que peut représenter la complexité des soins de fin de vie de qualité (Dy, Lupu, & Seow, 2012). Selon De Roo et al. (2013), un indicateur de mesure de la qualité des soins devrait être explicitement défini et mesurable. Campbell, Braspenning, Hutchinson et Marshall (2003) ajoutent que l'indicateur doit donner une mesure de la qualité des soins en faisant référence aux résultats, au processus ou à la structure des soins. Les indicateurs des résultats des soins concernent les résultats cliniques des soins comme le pourcentage de patients ayant une douleur soulagée ou non. Un autre exemple d'indicateur de résultat pourrait être le pourcentage des patients ayant une opinion positive ou négative sur la qualité des soins. Quant aux indicateurs de processus, ils se réfèrent, de dire Claessen et al. (2011), à la qualité du processus de soins selon les lignes directrices professionnelles observées.

La mesure de la qualité des soins palliatifs implique généralement d'évaluer les indicateurs de l'utilisation des soins de santé, tels le nombre d'hospitalisations en fin de vie (Dy et al., 2012). D'ailleurs, les indicateurs de structure font référence à l'organisation des soins. Par exemple, il est possible d'évaluer la structure d'une équipe en observant si cette dernière fonctionne en interdisciplinarité (Claessen et al., 2011). Enfin, Stelfox et Straus (2013) expliquent que si l'on veut que les indicateurs de qualité des soins orientent efficacement les efforts d'amélioration de la qualité, ces indicateurs doivent être développés, évalués et mis en œuvre en utilisant des pratiques basées sur des données probantes. Par la suite, ces indicateurs de qualité basés sur des données probantes devraient être appliqués aux outils utilisés dans le domaine de la santé afin de permettre aux fournisseurs de soins d'entamer des initiatives d'amélioration de la qualité et de permettre aux gestionnaires d'identifier ou de corriger certaines lacunes de notre système de santé concernant la qualité des soins offerts (Stelfox & Straus, 2013).

Mesures psychométriques de la qualité des soins palliatifs

Mularski et al. (2007) ont réalisé une revue systématique de la littérature afin d'identifier les mesures psychométriques valables en lien avec les critères d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie et de démontrer leur utilisation dans les études d'intervention. Ils ont recensé un total de 99 mesures en langue anglaise qui ont été élaborées au cours de la période s'étendant de 1990 à novembre 2005. De plus, ils ont révisé 84 études d'intervention dans lesquelles 135 critères d'évaluation ont été évalués par 97 différents éléments de mesure. Parmi ces éléments de mesure, 80 ont été

utilisés seulement une fois et huit éléments similaires se sont retrouvés dans plus de deux études différentes. Les résultats de cette revue de la littérature montrent que les mesures les plus significatives ont été trouvées dans les domaines concernant les symptômes, la qualité de vie et la satisfaction. Cette étude confirme qu'en général, la plupart des mesures n'ont pas été évaluées et développées selon une méthode rigoureuse.

Mularski et al. (2007) ajoutent que la plupart des données probantes actuelles concernant la qualité des soins de fin de vie sont orientées vers la clientèle atteinte de cancer. En outre, les évaluations sont limitées à un établissement de soins, le plus souvent à l'hôpital ou dans un centre de soins de longue durée, et ce, à un seul moment. Les questionnaires portant sur l'évaluation des soins palliatifs ont été développés en langue anglaise, pour la plupart dans des contrées autres que le Canada. Il s'agit de limites importantes car, faut-il le rappeler, comme le soulignent Mularski et al., la perte d'autonomie et la détérioration de l'état de santé sont vécues différemment selon la maladie, l'âge, l'ethnie, le sexe, la culture et les valeurs de chacun. Dès lors, les critères d'évaluation utilisés dans les questionnaires doivent tenir compte de cette réalité afin de pouvoir évaluer les soins palliatifs pour l'ensemble des patients (Mularski et al., 2007).

Claessen et al. (2011) ont également obtenu des résultats similaires. En 2007, ils ont effectué une revue internationale de la littérature afin d'identifier les indicateurs de mesure de la qualité des soins palliatifs. Un total de 16 publications ont été sélectionnées, décrivant 142 indicateurs de mesure de la qualité des soins. Les auteurs de

cette étude montrent que la plupart des indicateurs se réfèrent au processus et à la structure des soins. Selon Claessen et al. (2011), ces résultats proviennent probablement de la facilité et du moindre coût qu'engendre l'obtention des indicateurs de mesures de la qualité des soins à l'égard du processus et de la structure des soins. En effet, ces données peuvent être compilées à l'aide d'archives médicales et de bases de données administratives. Cependant, Claessen et al. précisent que l'opinion des patients fournit de meilleures indications concernant la qualité des soins.

Interventions visant l'amélioration des soins palliatifs

L'équipe de Lau et al. (2014) a effectué une revue récente de la littérature sur les différents types d'interventions qui seraient susceptibles d'améliorer la qualité des soins palliatifs. Dans cette revue de la littérature, les auteurs ont retenu les documents publiés entre 2000 et 2011 et répertoriés dans PubMed, CINAHL, PsycINFO et Cochrane. Ils ont obtenu comme résultat un total de 10 essais contrôlés randomisés et sept essais non randomisés contrôlés. Parmi les cinq études ayant trait à la communication des renseignements cliniques, une étude a démontré que lorsque les professionnels communiquent de manière efficace entre eux, il y a une amélioration significative de la qualité de vie du patient. De plus, quatre études ont aussi montré une amélioration significative de la qualité de vie et de la gestion des symptômes lorsqu'il y a des interventions visant l'éducation et l'autogestion des symptômes. Enfin, Lau et al. suggèrent qu'une minorité des interventions concernant l'amélioration de la qualité des soins a permis le développement de la qualité de la prestation des soins palliatifs. De ce

fait, plus d'études spécifiques sont nécessaires relativement aux types d'interventions pouvant engendrer des changements organisationnels des différents milieux de soins (Lau et al., 2014).

Bien qu'il soit souhaitable de mesurer, selon Heyland et al. (2010), la qualité des soins palliatifs, aucun outil ne permet à ce jour de le faire. Il est donc important pour les recherches futures d'inclure des mesures fiables et valides sur l'expérience du patient et de sa famille pour toutes les maladies avec un pronostic réservé. Étant donné que les patients en fin de vie ont souvent recours à de multiples sites de soins, les mesures d'évaluation des soins devraient être utiles sur une longue période de temps et applicables dans tous les milieux de soins (Mularski et al., 2007). Les recherches ont montré l'importance d'avoir une meilleure compréhension des besoins des patients recevant des soins palliatifs. Cependant, on constate également que les soins offerts ne sont pas optimaux. Donc, il est possible de penser que la mise en oeuvre de pratiques fondées sur des données probantes dans les soins de santé est une solution pour l'amélioration de la qualité des soins palliatifs.

Méthode de recherche

Ce chapitre aborde la définition opérationnelle de différents termes utilisés dans cette recherche, le devis de recherche retenu, le milieu sélectionné, la procédure d'échantillonnage et le recrutement des participants, le déroulement de la recherche, la méthode de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Définition opérationnelle de certains termes

Patients avec un pronostic réservé

Une personne de tout âge, vivant au Québec et ayant une maladie incurable, une maladie liée au vieillissement, une maladie chronique ou souffrant d'un traumatisme.

Patients bilingues

Les patients doivent avoir une bonne compréhension des deux langues parlées, à savoir le français et l'anglais. Les individus qui ont obtenu un pointage total de 12 et plus pour chacune des langues française et anglaise au questionnaire autoadministré mesurant le niveau de bilinguisme. Quatre dimensions sont mesurées pour chacune des deux langues, soit : la lecture, l'écriture, la compréhension et l'expression orale.

Soins palliatifs

L'ensemble des soins globaux et actifs dispensés par des infirmières travaillant au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Drummond aux personnes atteintes d'une

maladie avec un pronostic réservé. Ils sont prodigués afin d'aider les patients et leurs proches à faire face aux problèmes physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Dans la présente recherche, les soins palliatifs sont offerts dans les départements suivants du CSSS Drummond : soins à domicile, clinique des maladies cardiorespiratoires, clinique ambulatoire d'oncologie, clinique d'insuffisance rénale chronique.

Qualité des soins palliatifs

Un indicateur de mesure explicitement défini et mesurable évalué à l'aide du questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS).

Qualité de vie

Il s'agit du jugement qu'un individu porte sur son état physique, ses sensations somatiques, son état psychologique et son statut social. Considérant la subjectivité de ce terme, l'auteure de la présente recherche utilise le questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS) pour évaluer la qualité de vie du patient recevant des soins palliatifs.

Devis de recherche

Cette étude méthodologique consiste en la traduction puis en la validation transculturelle du questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS). Une étude méthodologique permet l'élaboration et la vérification d'instruments de mesure aux fins d'utilisation dans des recherches ultérieures (Fortin & Gagnon, 2010). Une étude

méthodologique peut être initiée également lorsque l'on veut procéder à la traduction d'un instrument de mesure produit dans une autre langue que celle du chercheur. Les résultats de la présente étude a permis d'établir et de vérifier la fiabilité et la validité de la traduction française du questionnaire de mesure retenu (Fortin & Gagnon, 2010). Pour ce faire, l'auteure a réalisé la traduction et la validation d'un instrument mesurant les résultats des soins palliatifs pour les patients ayant un pronostic réservé.

Pour traduire et valider le POS et pour s'assurer qu'il présente de bonnes qualités métrologiques, la démarche entreprise s'appuie sur la technique de validation transculturelle décrite par Vallerand (1989). Cette technique très répandue dans divers domaines d'études (éducation, psychologie, soins infirmiers et gérontologie) a fait ses preuves.

La démarche proposée par Vallerand (1989) comporte deux phases, soit la traduction et la validation du questionnaire révisé en français. La première phase est appelée la traduction, elle comprend les trois étapes suivantes: 1) la préparation d'une version préliminaire, 2) l'évaluation de la version préliminaire et la préparation d'une version expérimentale et 3) le prétest de la version expérimentale. La seconde phase, à savoir la validation, comporte quatre étapes, soit : 1) l'évaluation de la validité concomitante, 2) l'évaluation de contenu ainsi que l'évaluation de la fidélité du questionnaire, 3) l'évaluation de la validité de construit et 4) l'établissement de normes. L'auteure a effectué quatre des sept étapes proposées par Vallerand. Les trois étapes de

la traduction ont été effectuées en respectant la démarche de Vallerand (1989). Pour ce qui est de la validation, seule l'étape 1 a été complétée, c'est-à-dire l'évaluation de la validité concomitante.

Milieu de recherche

La recherche s'est déroulée au Centre de santé et de services sociaux de Drummondville (CSSS Drummond). Le CSSS Drummond est né, en 2004, de la fusion du CHSLD Cœur-du-Québec (475 lits), de l'Hôpital Sainte-Croix (191 lits) et du CLSC Drummond (CSSS Drummond, 2014). Il offre des soins à une population évaluée à 99 933 sur tout le territoire de la MRC Drummond. Le CSSS Drummond est affilié à l'Université de Sherbrooke pour ses activités d'enseignement médical.

Le CSSS Drummond propose des services de santé et des services sociaux de première et deuxième lignes. Il met en place, avec ses différents partenaires, des mécanismes de coordination qui facilitent l'accessibilité et la continuité des soins et des services tout en maintenant la qualité (CSSS Drummond, 2014). Ce milieu a été retenu, entre autres, car l'auteure de la recherche y est à l'emploi depuis plusieurs années. De plus, ce milieu est intéressant car des soins palliatifs y sont offerts dans plusieurs services et unités de soins. D'ailleurs, la collaboration des intervenants du CSSS Drummond à ce projet démontre son intérêt à améliorer la qualité des soins palliatifs qui y sont offerts en adoptant de nouvelles pratiques.

Procédure d'échantillonnage

La méthode d'échantillonnage retenue pour cette étude est de type non probabiliste de convenance. Cette méthode consiste à prélever un échantillon de façon arbitraire, c'est-à-dire à choisir des personnes selon leur accessibilité dans un lieu déterminé et à un moment précis (Fortin & Gagnon, 2010). La population ciblée est composée de patients recevant des soins palliatifs dans divers départements du CSSS Drummond. Les unités de soins où les personnes ont été recrutées sont notamment, le service ambulatoire d'oncologie, les soins à domicile, la clinique des maladies cardiorespiratoires et la clinique d'insuffisance rénale chronique.

L'auteure de la recherche a établi la taille de l'échantillon à 20 participants. Selon Fortin et Gagnon (2010), si la population cible est homogène par rapport aux variables autres que celles qui sont mesurées, un échantillon de petite taille peut suffire pour obtenir des résultats satisfaisants. Les personnes invitées à participer volontairement à la recherche ont été sélectionnées par les responsables des départements de soins désignés à partir des critères d'inclusion et d'exclusion.

Les 20 participants inclus dans la recherche devaient répondre aux critères suivants :

1. Avoir 18 ans et plus;
2. Être bilingue (français-anglais);

3. Recevoir des soins dans les départements identifiés (soins à domicile, clinique des maladies cardiorespiratoires, clinique ambulatoire d'oncologie, clinique d'insuffisance rénale chronique);
4. Avoir un pronostic réservé;
5. Ne pas présenter de troubles cognitifs ou d'altération de l'état mental;
6. Ne pas avoir de troubles de compréhension ou d'expression dans la langue française et anglaise;
7. Signer le formulaire de consentement confirmant que la personne accepte volontairement de participer à l'étude.

Recrutement des participants

L'auteure de la présente recherche travaille actuellement comme infirmière pivot en oncologie au service ambulatoire d'oncologie. Cette situation a favorisé le contact avec les différents responsables des unités ciblées pour ce projet de recherche. Disposant des différents documents d'éthique (voir Appendice B), l'auteure de l'étude a contacté les chefs des départements afin de leur présenter l'étude. Elle leur a expliqué le but de la présente recherche et a sollicité leur collaboration afin de cibler et recruter des participants pour cette recherche.

Dans un premier temps, les chefs des différents départements ont identifié 32 personnes qui répondaient potentiellement aux critères d'inclusion. Par la suite, ils ont expliqué à ces personnes le but de l'étude et ont sollicité leur participation. Lorsque

les personnes acceptaient, leur nom était transmis à la chercheuse qui les a contactés par la suite. Cette procédure a permis d'éviter que les personnes acceptent en fonction de la désirabilité sociale. Le recrutement des participants s'est déroulé du 18 avril 2012 au 18 juin 2012, soit sur une période de quatre mois. Des 32 personnes contactées, 20 ont accepté de rencontrer la chercheuse. Le moment des deux rencontres avec les participants a été déterminé selon la disponibilité de chacun. L'auteure de la recherche a rencontré 17 participants dans un local où règne le calme, situé sur le département d'oncologie du CSSS Drummond, afin de permettre un bon déroulement et un échange plus facile. Seulement trois participants ont été rencontrés à leur domicile, à leur demande.

L'échantillon de 20 participants comprend 11 hommes et 9 femmes. Lors de la première rencontre préalablement organisée, la chercheuse a expliqué le but de la recherche et a répondu à toutes les questions des participants et de leur famille. À ce moment, la chercheuse informait les participants qu'ils devraient participer à deux rencontres d'une durée d'environ 20 minutes chacune. La première rencontre était un peu plus longue, car les participants devaient tout d'abord lire et signer le consentement que l'on retrouve à l'Appendice C, puis compléter les questionnaires afin de déterminer s'ils respectaient les critères établis afin de participer à la recherche.

Afin de déterminer le niveau de bilinguisme des participants intéressés, chaque participant a répondu à un questionnaire autoadministré développé par Gonzalez-

Reigosa en 1976 (cité dans Vallerand & Halliwell, 1983). Il y a quatre dimensions qui ont été mesurées pour chacune des deux langues, soit : la lecture, l'écriture, la compréhension et l'expression orale. Les participants devaient indiquer sur une échelle de *très peu* (1) à *parfaitement* (4) à quel point ils peuvent lire, écrire, comprendre une conversation et s'exprimer en français et en anglais (voir Appendice D). Le score du bilinguisme s'obtient en additionnant les pointages relatifs aux quatre dimensions pour chaque langue. Plus le pointage est élevé pour chacune des deux langues, plus le répondant est bilingue. Dans le cadre de cette validation transculturelle, seuls les individus qui ont obtenu un pointage total d'au moins 12 sur une possibilité de 16 points pour chacune des langues française et anglaise ont été considérés comme étant bilingues (Vallerand, 1989) et ont été retenus pour la présente recherche. Cela correspond à une note d'au moins 75 % (12/16) pour chacune des langues. Tous les participants ciblés ont respecté le pointage demandé, ils ont donc pu continuer le processus.

Par la suite, en vue d'évaluer la présence de troubles cognitifs ou d'une altération de l'état mental, chaque participant a complété l'examen de Folstein sur l'état mental. Ce test développé par Folstein, Folstein, & McHugh (1975) est largement utilisé en recherche pour déterminer la présence de troubles cognitifs. L'examen de l'état mental, test connu également sous le nom anglais de Mini-Mental State, est un outil de dépistage qui permet d'évaluer la présence de troubles cognitifs ou une altération de l'état mental (Ordre des psychologues du Québec, 2013). Pour tous les âges et tout niveau socioculturel confondus, un pointage inférieur à 24 est considéré comme anormal

(voir Appendice E). Lors de la première rencontre, tous les participants ont eu des résultats satisfaisants. Dès lors, ils ont été invités à participer à l'étude s'ils respectaient les autres critères d'inclusion.

Afin de dresser le profil sociodémographique des participants, des informations ont été recueillies sur le sexe, l'âge, le niveau de scolarité, le département où chacun recevait ses soins palliatifs. Certains ont mentionné la raison médicale pour laquelle ils recevaient des soins palliatifs. Finalement, les 20 participants ont tous été informés qu'ils recevraient un appel téléphonique d'ici quatre semaines de la part de la chercheuse, afin de participer à la validation du POS. Lorsque l'auteure de la recherche a recontacté les participants, elle leur a rappelé qu'ils pouvaient se retirer de projet en tout temps.

Déroulement de la recherche

Cette section précise les différents aspects dont l'auteure a tenu compte lors de la traduction et de la validation du POS. Fortin et Gagnon (2010) précisent que les concepts de fiabilité et de validité concernent non seulement les nouveaux instruments de mesure, mais également les instruments traduits dans une autre langue ou utilisés auprès d'une population différente. La présentation séquentielle des différentes phases systématiques de la méthodologie de validation transculturelle suggérée par Vallerand (1989) et adaptée pour le POS est présentée dans les prochains paragraphes et synthétisée ultérieurement à la Figure 1.

Phase 1 : Traduction du POS en français

Étape 1 : Préparation d'une version préliminaire en français. Après avoir obtenu l'autorisation de la part des auteurs ayant élaboré la version anglaise du POS (voir Appendice F), l'auteure de la recherche a effectué la traduction du questionnaire en français (voir Appendice G). La traduction française effectuée par la chercheuse a été remise à une enseignante bilingue dont la langue maternelle est l'anglais et qui n'avait pas de notions spécifiques concernant ce questionnaire. Celle-ci a retraduit le POS en anglais en se servant uniquement de la version française (voir Appendice G). Cette procédure est appelée par Vallerand (1989), traduction inversée. Elle permet, comme le suggère Vallerand, de s'assurer que la version française est similaire à la version anglaise originale du questionnaire.

Étape 2 : Évaluation de la version préliminaire et préparation de la version expérimentale. Afin d'obtenir une évaluation objective et précise de la version préliminaire, un comité d'experts a été formé. Ce dernier était composé de la chercheuse qui est également bilingue, de la directrice supervisant la recherche, ainsi que de trois professeures bilingues provenant du Département des sciences infirmières de l'UQTR. Ces professeures avaient également de l'expérience avec des populations recevant des soins palliatifs puisque deux ont mené des recherches auprès de personnes âgées et que la troisième conduit des recherches auprès de femmes atteintes du cancer du sein. Il a été demandé aux experts en sciences infirmières d'examiner trois versions du POS, à savoir : 1) la version traduite en français du questionnaire; 2) la version anglaise issue de

la traduction inversée; 3) la version originale en anglais. Chaque expert devait s'assurer que les termes utilisés dans la version française respectaient la pensée des auteurs Hearn et Higginson (1999). Les experts devaient aussi s'assurer que les termes utilisés avaient du sens en français.

Au moment des différentes sessions de travail, chacun des items issus de la traduction française et de la traduction inversée anglaise a été examiné, puis a été comparé aux items de la version originale anglaise. Le premier critère de l'évaluation est satisfait lorsque les items provenant des traductions française et inversée et de la version anglaise originale sont identiques en ce qui a trait au sens. Le deuxième critère d'analyse consiste en l'étude des termes techniques utilisés dans la traduction française (Vallerand, 1989). Considérant le contexte culturel différent de celui où a été développé l'instrument, des adaptations mineures ont été nécessaires. Plusieurs rencontres ont été nécessaires avant d'arriver à la version expérimentale française du POS (voir Appendice H) qui, par la suite, a fait l'objet du prétest.

Étape 3 : Prétest de la version expérimentale française du POS. Le but de la rencontre avec tous les participants retenus était de s'assurer que chacune des questions de la version française du questionnaire soit claire, sans ambiguïté et rédigée dans un langage adapté à la population cible. Conformément aux consignes précisées par Vallerand (1989), les 20 sujets retenus ont évalué la clarté des items de la version française soumise du POS issue des discussions avec les experts. Il était demandé à

chacun des participants d'évaluer la clarté des questions selon une échelle de 1 à 7 (voir Appendice I) où (1) signifiait que l'item comportait de nombreuses ambiguïtés alors que (7) signifiait qu'il n'y avait aucune ambiguïté. Cette échelle était expliquée à chacun des participants avant de lire les items et répétée par la chercheuse à différents moments pendant que le participant complétait le POS. Le temps moyen suggéré pour compléter le questionnaire était de 10 minutes, le temps prévu pour effectuer cette étape a été d'environ 20 minutes par participant.

Par la suite, la chercheuse a examiné les résultats pour chacun des énoncés. Les items qui ont obtenu des cotes inférieures à 7 ont été revus. Certains items ont été modifiés dans le sens suggéré par les participants, lesquels avaient été invités à préciser, verbalement ou par écrit, la nature de l'ambiguïté de l'item (Vallerand, 1989).

Faisant suite à cette étape, une nouvelle rencontre du comité formé des professeures expertes de l'université a eu lieu. L'auteure a soumis aux membres du comité les difficultés particulières pour chacun des items ainsi qu'une proposition pour la reformulation de ces derniers. Suite à la discussion entre les membres du comité, l'auteure a rédigé une version révisée de la traduction (voir Appendice J).

Phase 2 : Validation de la version révisée du POS en français

Étape 1 : Évaluation de la validité concomitante et de contenu. Les 20 participants ont été rencontrés, à nouveau, dans le but d'établir la validité

concomitante et de contenu du POS traduit et révisé. Le temps requis pour effectuer cette étape a été d'environ 20 minutes par participant. D'abord, les 20 participants ont répondu à la version originale anglaise du POS. Par la suite, ils ont répondu à la version révisée en français qui contient les mêmes questions que le POS en anglais. Les participants recevaient pour consigne de répondre comme si c'était la première fois qu'ils répondaient au questionnaire, sans essayer de se rappeler les réponses qu'ils avaient écrites lors de la complétion du POS en anglais. Lors de l'analyse des données, des corrélations ont été effectuées entre le pointage total des deux versions, de même que pour chaque item français et anglais (Vallerand, 1989). Cette manière de faire permet de vérifier l'existence de corrélations positives élevées, ce qui est le signe d'une congruence entre les deux versions (Vallerand, 1989). La validité concomitante survient lorsque l'instrument à valider et celui servant de critère sont appliqués simultanément à des sujets, de sorte que les résultats des deux mesures reflètent la même caractéristique (Fortin & Gagnon, 2010). La présentation séquentielle des différentes phases systématiques de la méthodologie de validation transculturelle suggérée par Vallerand et adaptée pour le POS est présentée à la page suivante (voir Figure 1).

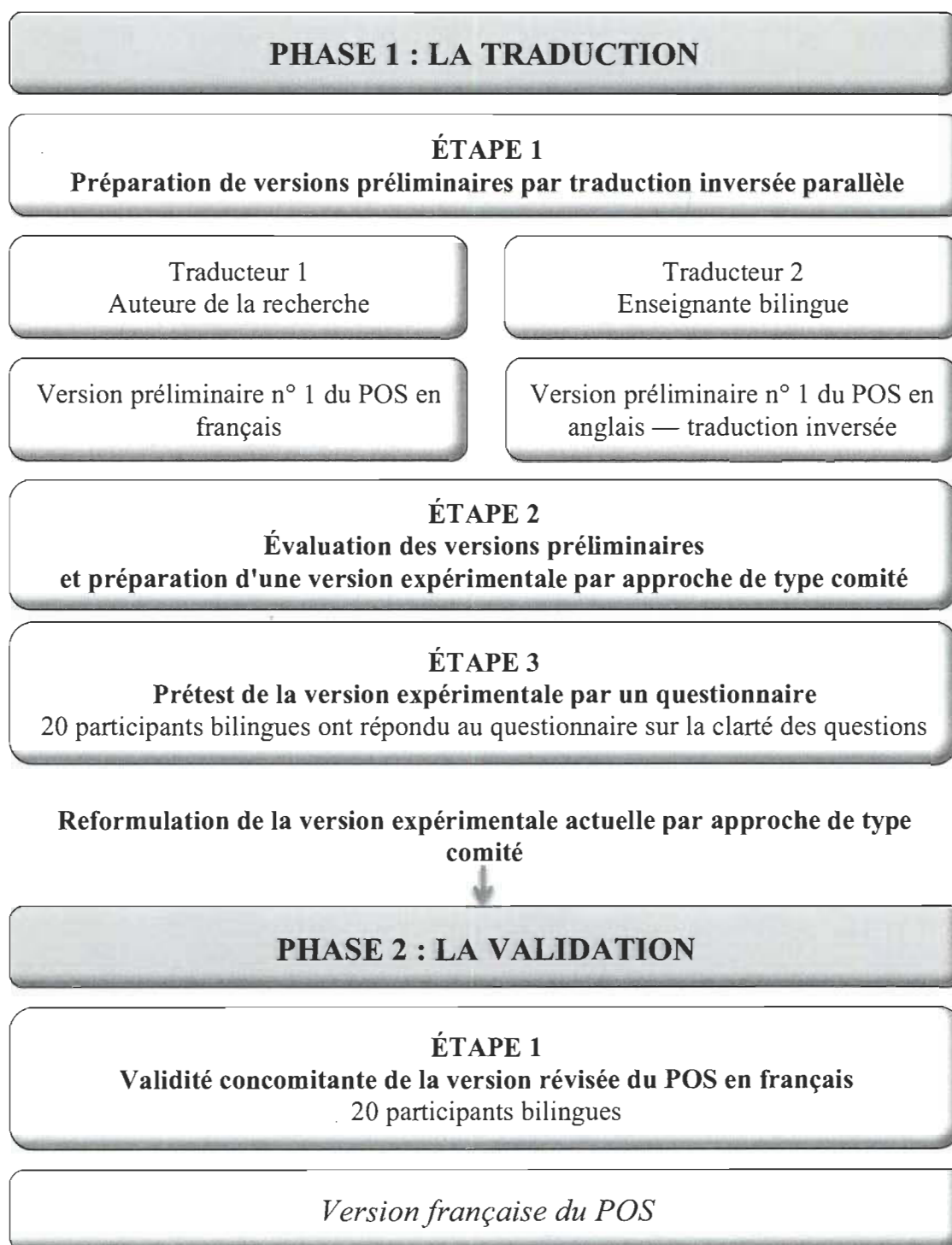


Figure 1. Présentation séquentielle des différentes phases systématiques de la méthodologie de validation transculturelle tel que suggéré par Vallerand (1989), adaptée pour le POS.

Collecte de données

La collecte de données a été réalisée lors de deux entrevues individuelles dirigées d'environ 20 minutes chacune. Cette méthode a été privilégiée dans le cadre de cette étude puisqu'elle permet une interaction verbale au cours de laquelle l'intervieweuse contrôle le contenu et le déroulement des échanges, ainsi que l'analyse et l'interprétation des mesures (Fortin & Gagnon, 2010). Le moment de l'entrevue a été déterminé selon la disponibilité de chaque participant.

Les rencontres se sont déroulées aisément et au rythme de chaque patient. Plusieurs patients ont démontré de l'inquiétude face au terme « soins palliatifs ». En effet, le terme « soins palliatifs » avait comme signification, pour plusieurs, « fin de vie ». D'ailleurs, quelques participants ont spécifié à l'auteure de la recherche qu'ils n'étaient pas en fin de vie, malgré leur pronostic réservé. Des explications ont donc été données afin que les participants se sentent à l'aise avec ce terme.

Analyse des données

Des analyses qualitatives et quantitatives ont été effectuées à la suite de chacune des étapes de la collecte de données. Des analyses descriptives ont d'abord été effectuées afin d'obtenir des informations sur les variables sociodémographiques. Les données qualitatives proviennent de la rencontre où les participants devaient se prononcer sur la clarté des questions de la version française qui leur était soumise. L'auteure de la recherche a préalablement analysé le contenu des entrevues, puis a sollicité le comité

d'experts afin de permettre une compréhension commune des données recueillies et d'assurer un consensus en regard de ces informations exprimées par les participants. Les données statistiques recueillies proviennent de la seconde rencontre où les participants devaient compléter à la fois la version anglaise et la version française révisée du POS. Les données issues de cette étape ont été analysées à l'aide du logiciel Microsoft Excel XLSTATS. La validité concomitante de la version française révisée du POS a été vérifiée à l'aide du coefficient de corrélation r de Pearson.

Considérations éthiques

Une autorisation d'effectuer une recherche au CSSS Drummond a été émise le 23 août 2011 par le comité d'éthique du CSSS Drummond où s'est déroulée la recherche (voir Appendice B). Un certificat d'éthique pour la recherche avec des humains a été obtenu le 6 septembre 2011 auprès du comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Tous les participants qui ont accepté de collaborer à l'étude devaient lire et signer un formulaire de consentement qui leur avait été préalablement expliqué, lors de la prise de contact. Les participants ont été avisés, verbalement et par écrit, qu'ils étaient libres de se retirer de l'étude en tout temps. Afin de respecter la confidentialité, toutes les données ont été rendues anonymes et conservées sous clé. Les seules personnes ayant accès aux données ont été la chercheuse et sa directrice de mémoire. De plus, il est prévu de les détruire, de manière sécuritaire, à la fin de la recherche. Par contre, la nature de la

collecte de données par entrevue n'a pas permis l'anonymat, car l'auteure de la recherche a été en contact direct avec les participants.

Finalement, un service de soutien psychologique a été prévu avec un psychologue œuvrant auprès des personnes ayant un pronostic réservé. Ce psychologue devait assurer le bien-être des patients advenant une situation difficile en lien avec la participation à cette étude. Cependant, à notre connaissance, aucun participant de l'étude n'a éprouvé de difficulté pendant et après les entrevues.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de la recherche. L'objectif principal de cette recherche était d'effectuer la traduction en français et la validation transculturelle du POS qui mesure les résultats des soins palliatifs. La première partie du présent chapitre décrit les caractéristiques des participants. La deuxième partie présente les résultats de la phase 1 de l'étude qui consiste en la traduction du POS en français. La troisième partie présente les résultats de la phase 2 de l'étude qui consiste en la validation de la version révisée du POS en français.

Caractéristiques des participants

Caractéristiques des personnes qui ont refusé de participer

Selon le plan d'échantillonnage préalablement déterminé, la chercheuse a dû contacter 32 personnes afin d'obtenir un échantillon total de 20 participants. Tous les participants potentiels lui ont été recommandés par les chefs de service des différentes unités de soins identifiées. C'est dire que du nombre total de participants contactés, 12 patients ont refusé de participer. Les raisons évoquées sont les suivantes : deux patients ont mentionné qu'ils étaient souffrants, un patient était en fin de vie et six patients ne se disaient pas anglophones. Les trois autres patients n'ont pas mentionné la raison de leur refus et aucune justification n'était demandée au moment du recrutement. L'échantillon final se compose de 20 ($n = 20$) patients qui ont accepté de participer à cette étude et qui ont complété tout le processus de recherche.

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Le Tableau 2, à la page suivante, présente les caractéristiques socio-démographiques des participants de l'échantillon. Les analyses descriptives effectuées sur les données sociodémographiques ont permis de recueillir des informations relatives aux caractéristiques des participants. Plus de la moitié de cet échantillon est représentée par des hommes, soit 55 %, tandis que les femmes représentent 45 % de l'échantillon. Parmi les participants, un (5 %) a entre 40 et 49 ans, quatre (20 %) ont entre 50 et 59 ans, 12 (60 %) ont entre 60 et 69 ans et trois (15 %) ont 70 ans et plus. La moyenne d'âge est de 62,7 ans. Quant au nombre d'années de scolarité des participants, un (5 %) a entre 1 et 8 années, neuf (45 %) ont entre 9 et 12 années et dix (50 %) ont 13 années et plus. La moyenne d'années de scolarité est de 12,7 années. Les milieux de soins où les personnes ont été recrutées et où elles ont reçu leurs soins palliatifs se répartissent de la manière suivante : 13 (65 %) à la clinique ambulatoire d'oncologie, quatre (20 %) à la clinique des maladies cardiorespiratoires, trois (15 %) aux soins à domicile et aucun à la clinique d'insuffisance rénale chronique. En ce qui concerne la maladie affectant chaque participant, 14 (70 %) étaient atteints d'un cancer, deux (10 %) d'une maladie cardiovasculaire, deux (10 %) d'une maladie cardiorespiratoire et deux (10 %) d'une maladie autre non mentionnée. Il est possible de penser que l'échantillon possède certaines caractéristiques qui sont similaires à celles de la population en général qui reçoit des services dans une unité de soins palliatifs.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 20)

Caractéristiques des participants	Échantillon de la recherche
Sexe	
Femme	9 (45 %)
Homme	11 (55 %)
Groupe d'âge	
40-49 ans	1 (5 %)
50-59 ans	4 (20 %)
60-69 ans	12 (60 %)
70 ans et +	3 (15 %)
Moyenne	62,7 ans
Années de scolarité	
1-8 années	1 (5 %)
9-12 années	9 (45 %)
13 années et +	10 (50 %)
Moyenne	12,7 années
Milieu de soins	
Clinique ambulatoire d'oncologie	13 (65 %)
Clinique des maladies cardiorespiratoires	4 (20 %)
Soins à domicile	3 (15 %)
Clinique d'insuffisance rénale chronique	--
Maladie	
Cancer	14 (70 %)
Cardiovasculaire	2 (10 %)
Cardiorespiratoire	2 (10 %)
Autres	2 (10 %)

Le Tableau 3, ci-dessous, présente les résultats obtenus par chaque participant à l'examen de Folstein sur l'état mental. Les résultats concernant le test se présentent comme suit : neuf participants (45 %) ont eu un résultat de 30, huit (40 %) ont eu 29, deux (10 %) ont eu 28 et un (5 %) a eu 27. Ces résultats sont nettement supérieurs au score 24 qui aurait amené la non-admissibilité d'un participant.

Tableau 3

Résultats des participants à l'examen de Folstein sur l'état mental

Cote sur 30	Participants
Cote 30	9 (45 %)
Cote 29	8 (40 %)
Cote 28	2 (10 %)
Cote 27	1 (5 %)

Le Tableau 4, à la page suivante, présente les résultats obtenus par chaque participant au questionnaire autoadministré pour déterminer le niveau de bilinguisme français et anglais. Il faut noter que plus le pointage est élevé pour chacune des deux langues, plus les participants sont bilingues. Ainsi, les participants qui ont obtenu un pointage total de 12 et plus pour chacune des langues française et anglaise ont été considérés comme étant bilingues, cela correspond à une note d'au moins 75 % pour chacune des langues (Vallerand, 1989). Des participants, au nombre de neuf (45 %), ont eu une cote de 16 pour leur niveau de bilinguisme en français, quatre (20 %) ont eu une cote de 15, six (30 %) ont eu une cote de 14, aucun participant n'a eu une cote de 13 et

un (5 %) a eu une cote de 12. Finalement, en ce qui concerne les résultats de bilinguisme en anglais, huit participants (40 %) ont eu une cote de 16, quatre (20 %) ont eu une cote de 15, deux (10 %) ont eu une cote de 14, trois (15 %) ont eu une cote de 13 et trois (15 %) ont eu une cote de 12.

Tableau 4

Résultats des participants au test de bilinguisme

Cote sur 16	Participants
Niveau de bilinguisme (français)	
Cote 16	9 (45 %)
Cote 15	4 (20 %)
Cote 14	6 (30 %)
Cote 13	--
Cote 12	1 (5 %)
Niveau de bilinguisme (anglais)	
Cote 16	8 (40 %)
Cote 15	4 (20 %)
Cote 14	2 (10 %)
Cote 13	3 (15 %)
Cote 12	3 (15 %)

Résultats de la phase 1 : Traduction du POS en français

Les étapes 1 et 2 de la phase 1 concernent spécifiquement la traduction du POS. C'est dire que ces étapes n'ont pas permis de recueillir des données analysables puisque

ce sont des experts qui ont examiné les différentes versions françaises et anglaises du POS et ont fait des suggestions pour assurer la conformité de ces dernières.

L'étape 3 concerne la vérification de la clarté des items de la version française du POS. Le POS traduit a été soumis une première fois aux 20 participants. Cette étape devait leur permettre d'évaluer la clarté des items et d'identifier les énoncés ambigus. Il est à noter que les cotes des participants inférieures à 7 ont été regroupées ensemble. Bien que ce choix peut être jugé arbitraire, l'auteure considère que pour les participants ayant retenu une cote entre un et six, les items en question pouvaient présenter un certain niveau d'ambiguïté.

Le Tableau 5, à la page suivante, fait état de chacune des questions du POS traduit et présente des informations à propos de la clarté de ces dernières. Pour la question 1, la majorité des participants, soit 17 personnes (85 %), a affirmé que cette dernière était très claire. L'auteure note que la question 2 n'était pas claire pour neuf participants (45 %). La question 3 était très claire pour la majorité des répondants (90 %). Pour la question 4, l'auteure note que 16 participants (80 %) ont clairement compris cette question. Des participants, au nombre de sept personnes (35 %), ont eu de la difficulté à comprendre la question 5. La question 6 a été très claire pour 17 participants (85 %). Pour la question 7, aucun participant n'a suggéré de changement. Cela vient peut-être du fait que 18 répondants (90 %) ont trouvé que cette question était très claire. Les résultats ont montré que sept personnes (35 %) ont évalué que la question 8 n'était pas claire.

L'auteure note que six participants (30 %) ont considéré que la question 9 n'était pas claire. La question 10 n'a pas été claire pour six participants (30 %). La question 11 a été claire pour 17 participants (85 %). Enfin, la dernière question du questionnaire, soit la question 12, a été claire pour 19 participants (95 %).

Tableau 5

Évaluation de la clarté des questions de la version française du POS (n = 20)

Question	La question n'est pas claire (cote 1 à 6)	La question est très claire (cote 7)
1	3 (15 %)	17 (85 %)
2	9 (45 %)	11 (55 %)
3	2 (10 %)	18 (90 %)
4	4 (20 %)	16 (80 %)
5	7 (35 %)	13 (65 %)
6	3 (15 %)	17 (85 %)
7	2 (10 %)	18 (90 %)
8	7 (35 %)	13 (65 %)
9	6 (30 %)	14 (70 %)
10	6 (30 %)	14 (70 %)
11	3 (15 %)	17 (85 %)
12	1 (5 %)	19 (95 %)

Outre les données très factuelles, les 20 participants ont tenu à donner plusieurs commentaires, verbaux ou écrits, pour décrire la nature de l'ambiguïté de la version expérimentale française du POS soumise à leur attention. Les commentaires ont été fournis par les participants sur une base volontaire. Il n'y n'avait aucune obligation de

leur part à fournir des commentaires, même s'ils ne trouvaient pas la question claire. Dans les prochains paragraphes, l'auteure présente les commentaires émis par les participants pour chacune des 12 questions du POS. Ces commentaires sont importants car ils ont contribué à modifier la version du POS soumise à la validation concomitante.

Pour la question 1, les trois participants ayant répondu que cette question n'était pas claire ont évoqué les raisons suivantes : un répondant a mentionné une certaine redondance avec la question 2; un autre a suggéré de remplacer le terme « affecté », par « ressenti » alors que le troisième n'a pas apporté de précision à ce sujet.

À propos de la question 2, huit participants ont affirmé que les termes « se sentir malade » étaient ambigus. Ils s'interrogeaient sur la sémantique de cette phrase. Trois participants ont suggéré que l'auteure désirait savoir si le patient avait des nausées ou vomissements, traduction de l'anglais « feeling sick ». Plusieurs suggestions ont été proposées pour remplacer « se sentir malade », soit : inconfortable, avoir des vomissements, vomir, mal de coeur ou ne pas se sentir bien. Afin d'améliorer la compréhension de cette phrase et d'évaluer efficacement les symptômes et le bien-être des patients, la formulation de la question 2 a été revue.

À la question 3, plusieurs participants ont mentionné qu'ils changeraient le terme « concentration » pour « préoccupation ». Ils ont proposé ce changement car ils suggéraient que se sentir anxieux ou inquiet n'affectait pas nécessairement leur

concentration à effectuer une tâche. Par contre, un état d'anxiété ou d'inquiétude pouvait tout de même les préoccuper.

Quatre participants ont suggéré que la question 4 n'était pas claire. Toutefois, seulement un participant a offert une explication. Ce dernier a suggéré de remplacer le mot « amis » par « proches ».

Des personnes, au nombre de sept, ont eu de la difficulté à comprendre la question 5. Les termes « quelle quantité d'information » posaient problème. Ces participants se disaient incapables de répondre à cette question, soit parce qu'ils ne pouvaient pas quantifier l'information reçue ou qu'ils ne savaient pas de quelle information on parlait. Entre autres, une participante se demandait si « l'information » devait nécessairement être médicale tandis qu'une autre participante se demandait si la question évaluait le patient ou le service reçu. De plus, une personne a suggéré de changer le mot « quantité » pour « combien ».

À la question 6, un participant a noté que le temps du verbe « vous vous sentez » était au présent. Pour la question 7, aucun participant n'a suggéré de changement.

La question 8 n'était pas claire pour plusieurs participants, dont six qui ont expliqué que l'expression « senti bien par rapport à vous-même en tant que personne » était difficile à interpréter. Une participante a suggéré de changer cette expression par

« avez-vous ressenti du bien-être intérieur ». Un autre participant a suggéré de changer les termes « par rapport » par le mot « avec ».

Les suggestions pour apporter plus de clarté à la question 9 sont, entre autres, de préciser le sens des termes « soins de santé médicaux ». De plus, une participante a suggéré d'enlever le mot « impression ».

À la question 10, cinq participants ont mentionné que le mot « abordé » était ambigu. Par contre, aucune suggestion n'a été formulée. Pour la question 11, deux participants ont suggéré de ne pas répéter deux fois le mot « problèmes ». La question 12 ne comportait pas d'ambiguïté pour les participants.

À la suite des commentaires recueillis auprès des participants relativement à la cette version expérimentale française du POS, l'auteure de la recherche l'a révisée pour apporter des ajustements aux différentes questions. Ces modifications ont été soumises au comité d'experts. Après discussion avec les membres du comité d'experts, plusieurs des suggestions et commentaires des participants ont été intégrés à la version révisée du questionnaire traduit en français.

Précisions sur les ajustements apportés à la version expérimentale française du POS

Le Tableau 6, à la page 82, présente chacune des questions ainsi que les modifications apportées à la suite des commentaires des participants et des décisions prises par le comité d'experts.

Ainsi, la question 1 n'a pas été modifiée étant donné que cette question a été comprise par la plupart des participants. Par contre, après relecture et discussion concernant les éléments de réponses, le comité d'experts a opté pour des changements dans les éléments de réponses. Afin d'alléger le texte, les mots « aucun effet » ont été enlevés et les termes « nettement affectées » ont été remplacés par « nettement diminuées ». Afin d'améliorer la compréhension de la question 2, cette dernière a été reformulée. En effet, la suggestion de remplacer « se sentir malade » par « avoir la nausée » a été retenue. Également, ce changement a permis d'être plus fidèle au questionnaire original en anglais. À la question 3, les éléments de réponse ont été modifiés. De plus, la suggestion de remplacer le terme « concentration » par « préoccupation » a été retenue. Pour la question 4, les termes « cela semble affecter sa concentration » ont été enlevés des éléments de réponses dans le but d'alléger le texte. La question 5 a été reformulée pour en faciliter sa compréhension. Ainsi, le mot « quantité » a été retiré de cette question. Dans les éléments de réponse, le mot « reçue » a été ajouté à la suite des termes « aucune information ». Considérant que le temps d'un verbe à l'imparfait rapporte un événement qui a eu lieu dans le passé sur une certaine durée, la question 6 a été révisée et le verbe « sentir » a été mis à l'imparfait. Le comité

d'experts a apporté un changement dans les éléments de réponse de la question 7. Le mot « définitivement » a été remplacé par « constamment », afin d'évaluer une fréquence. En raison des commentaires reçus, la question 8 a été révisée. Donc, l'expression « senti bien par rapport à vous-même en tant que personne » a été changée pour « senti bien avec vous-même ». Pour la question 9, le comité d'experts a décidé de remplacer les termes « soins de santé médicaux » par « rendez-vous médicaux ». De plus, comme le suggérait une participante, le mot « impression » a été remplacé par « croyez-vous ». Pour la question 10, plusieurs éléments de réponse ont été changés. Premièrement, les termes « des problèmes ont été abordés et ma situation est aussi à jour que je le souhaiterais » ont été changés par « tous mes problèmes ont été résolus ». De plus, l'expression « des problèmes sont en voie d'être pris en main » a été remplacée par « des problèmes sont en voie d'être résolus ». Le comité d'experts a décidé de retenir la suggestion de ne pas répéter le mot « problème » dans la question 11. Enfin, la question 12 n'a pas été changée.

Tableau 6

*Synthèse des modifications apportées à la version expérimentale
française du POS*

Question	Version expérimentale des questions	Modifications apportées aux questions
1	Dans les 3 derniers jours, avez-vous été affecté par la douleur?	Aucune
2	Dans les 3 derniers jours, est-ce que d'autres symptômes, tels que se sentir malade, avoir de la toux ou être constipé, ont affecté la façon dont vous vous sentiez?	Dans les 3 derniers jours, est-ce que d'autres symptômes ont affecté votre bien-être, tels qu'avoir la nausée, avoir de la toux ou être constipé?
3	Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti anxieux ou inquiet concernant votre maladie ou votre traitement?	Aucune
4	Dans les 3 derniers jours, est-ce que quelqu'un de votre famille ou de vos amis a été anxieux ou inquiet à votre sujet?	Dans les 3 derniers jours, est-ce que quelqu'un de votre famille ou l'un de vos amis a été anxieux ou inquiet à votre sujet?
5	Dans les 3 derniers jours, quelle quantité d'informations vous et votre famille ou vos amis avez-vous reçue?	Dans les 3 derniers jours, vous, votre famille ou vos amis avez-vous reçu l'information voulue?
6	Dans les 3 derniers jours, avez-vous été capable de partager avec votre famille ou vos amis comment vous vous sentez?	Dans les 3 derniers jours, avez-vous été capable de partager avec votre famille ou vos amis comment vous vous sentiez?
7	Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti déprimé?	Aucune
8	Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti bien par rapport à vous-même en tant que personne?	Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti bien avec vous-même?

Tableau 6

*Synthèse des modifications apportées à la version expérimentale
française du POS (suite)*

Question	Version expérimentale des questions	Modifications apportées
9	Dans les 3 derniers jours, combien de temps avez-vous l'impression d'avoir perdu pour des rendez-vous en lien avec vos soins de santé médicaux, par exemple attendre pour un transport ou pour des examens à refaire?	Dans les 3 derniers jours, combien de temps croyez-vous avoir perdu à cause de vos rendez-vous médicaux, par exemple attendre pour un transport ou pour des examens à refaire?
10	Dans les 3 derniers jours, avez-vous abordé des problèmes financiers ou personnels résultant de votre maladie?	Dans les 3 derniers jours, avez-vous résolu des problèmes financiers ou personnels résultant de votre maladie?
11	Si vous avez eu des problèmes, quels ont été les principaux problèmes depuis les 3 derniers jours?	Si vous avez eu des problèmes, quels ont été les principaux depuis les 3 derniers jours?
12	Comment avez-vous rempli ce questionnaire?	Aucune

Résultats de la phase 2 : Validation de la version révisée du POS en français

L'étape 1 de la deuxième phase du processus concerne l'évaluation de la validité concomitante du POS. L'auteure a examiné le patron des corrélations afin de vérifier la congruence entre le questionnaire original POS en anglais et la version révisée en français. La validité concomitante a été examinée en comparant les corrélations entre les résultats des deux échelles. En premier lieu, les corrélations entre les échelles de la version originale anglaise du POS et la version française ont été mesurées à l'aide du

coefficient de corrélation r de Pearson. Les résultats montrent une corrélation positive statistiquement significative entre les deux échelles ($r_{\text{(POS anglais; POS français)}} = 0,98$ $p < 0,001$), ce qui appuie la validité concomitante du questionnaire POS en français. Comme l'indique le Tableau 7, ci-dessous, les résultats indiquent des coefficients $r_{\text{(POS anglais; POS français)}}$ de 1,00 pour cinq questions du questionnaire. La question 3 a obtenu le plus petit score de corrélation avec un $r_{\text{(POS anglais; POS français)}}$ égal à 0,82, ce résultat représentant toutefois une corrélation acceptable. Donc, toutes les corrélations sont élevées, la plus petite étant de 0,82 et la plus grande de 1,00. Les résultats mettent donc en lumière une congruence entre les versions française et anglaise du POS.

Tableau 7

Validité concomitante du questionnaire POS ($n = 20$)

Question	coefficient de corrélation r de Pearson
1	1,00
2	0,92
3	0,82
4	0,94
5	1,00
6	0,96
7	0,88
8	0,98
9	1,00
10	1,00
11	—
12	1,00

Ensuite, l'auteure a analysé les corrélations entre le pointage total des versions en français et en anglais (voir Figure 2, ci-dessous). L'auteure note que les participants ont obtenu les mêmes résultats finaux pour les questions 1, 2, 3, 5, 9, 10 et 12 pour le POS versions anglaise et française. Par contre, les résultats diffèrent pour les questions 4, 6, 7 et 8 en ce qui concerne les résultats du POS versions anglaise et française.

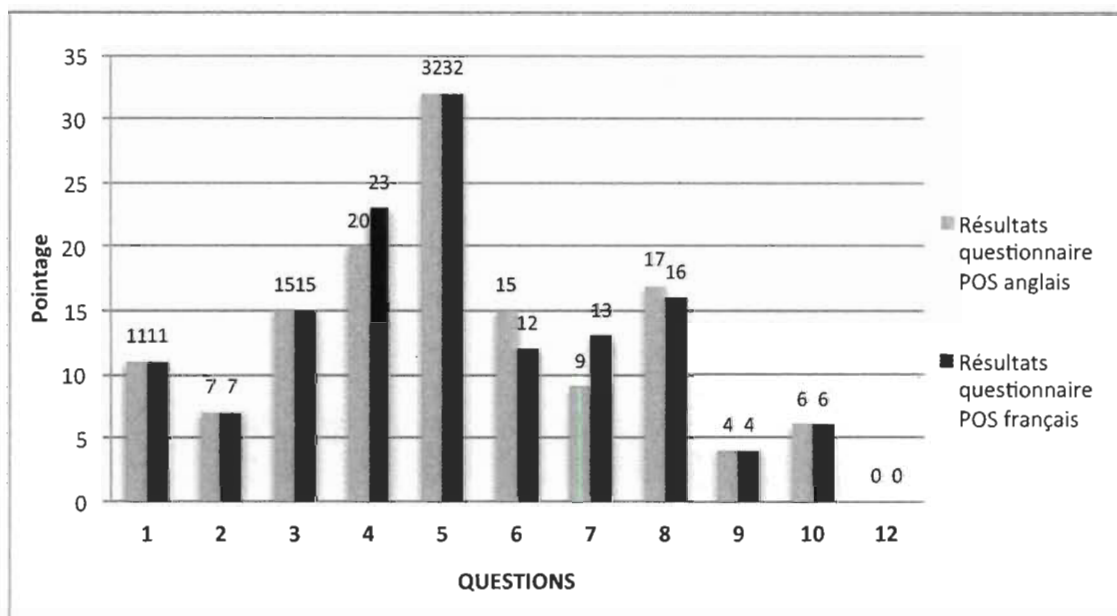


Figure 2. Comparaison des scores obtenus pour chacune des questions du POS versions anglaise et française.

Finalement, l'auteure a aussi examiné chacun des items français et anglais pour comparer les scores obtenus au questionnaire original et à la version française. La Figure 3, ci-dessous, présente des scores identiques à la question 1 pour les deux versions du POS. Donc, tous les participants ont répondu de la même façon à la question 1 du questionnaire en anglais et par la suite en français.

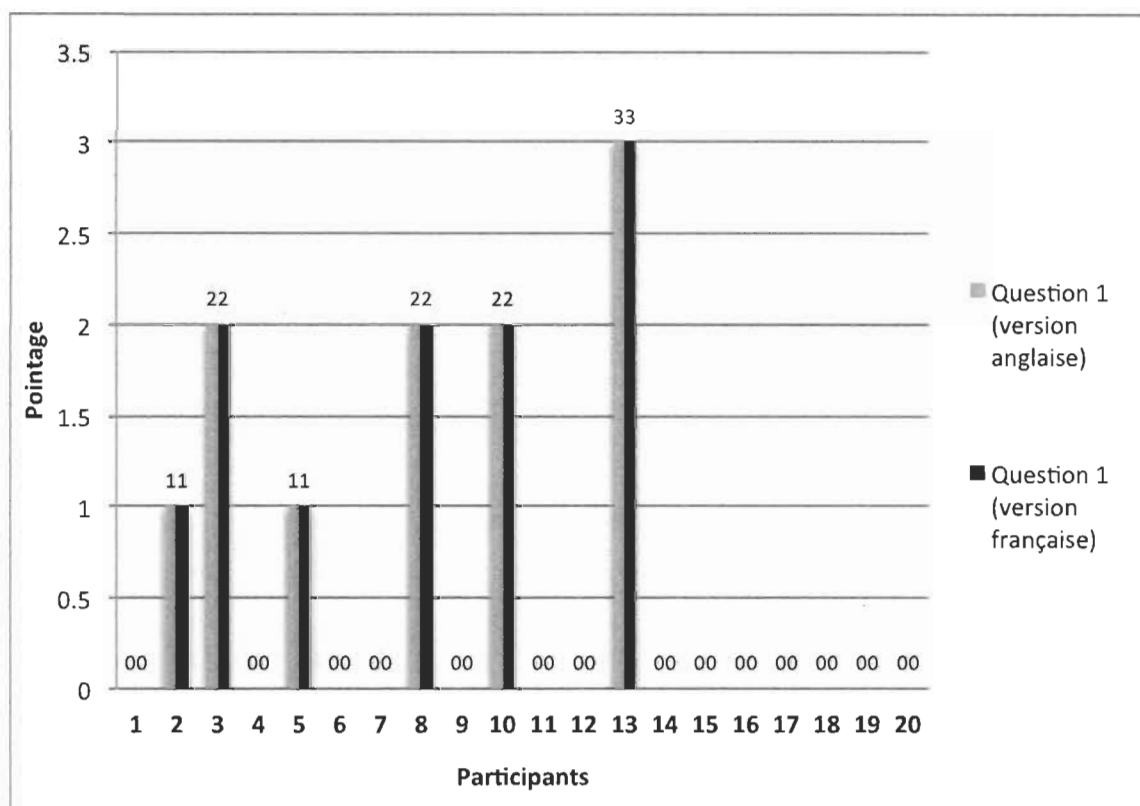


Figure 3. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 1 du POS versions anglaise et française.

Les participants ont répondu de façon similaire à la question 2 des questionnaires anglais et français (voir Figure 4, ci-dessous). En effet, seulement deux participants, soit les participants 12 et 14, ont répondu différemment d'une version à l'autre.

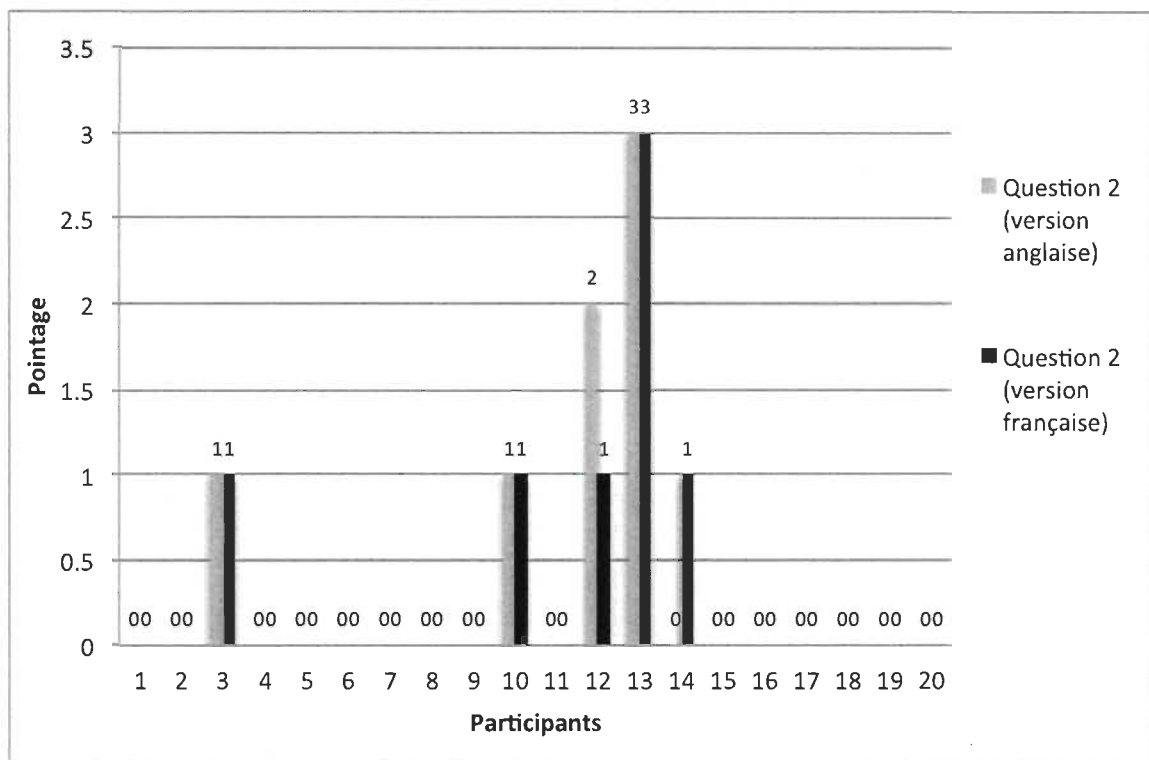


Figure 4. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 2 du POS versions anglaise et française.

La comparaison des scores obtenus à la question 3 montre une corrélation plus faible que celle obtenue pour les questions 1 et 2 (voir Figure 5, ci-dessous). En effet, cinq participants, soit les participants 4, 6, 9, 12 et 19, ont répondu différemment selon la version anglaise et française.

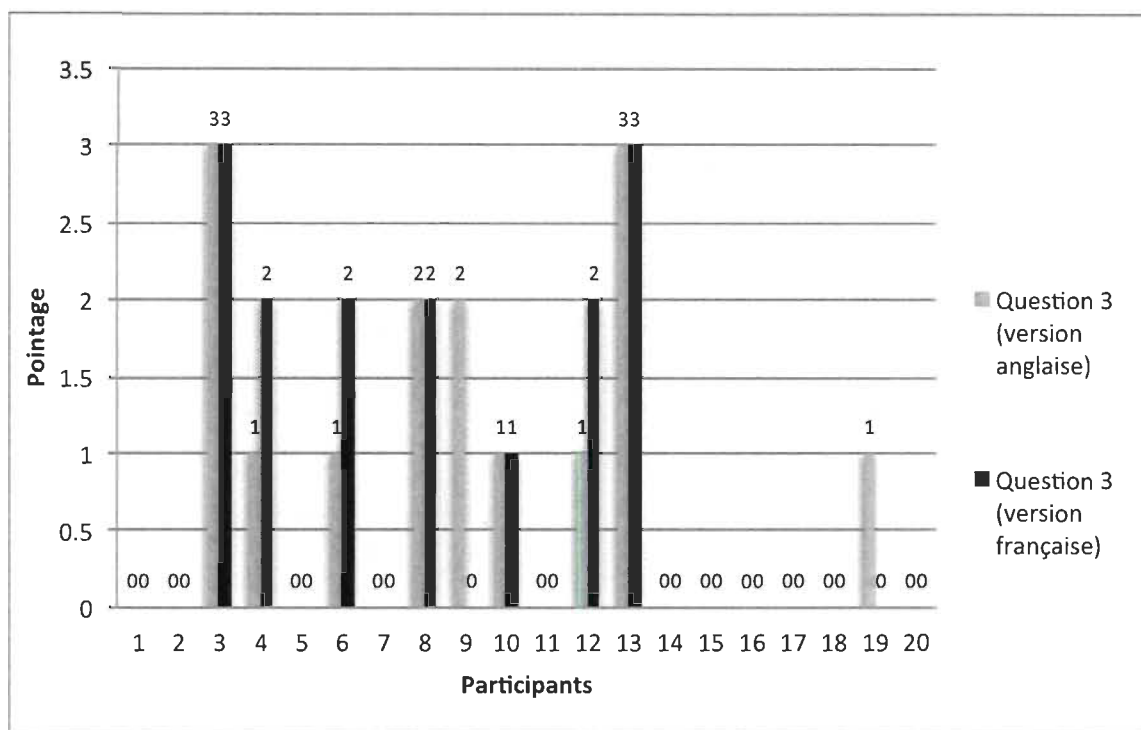


Figure 5. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 3 du POS versions anglaise et française.

Pour ce qui est de la question 4, les résultats sont identiques aux résultats de la question 3 étant donné que cinq participants, soit les participants 9, 10, 12, 17 et 19, ont obtenu des scores différents selon la version du questionnaire (voir Figure 6, ci-dessous).

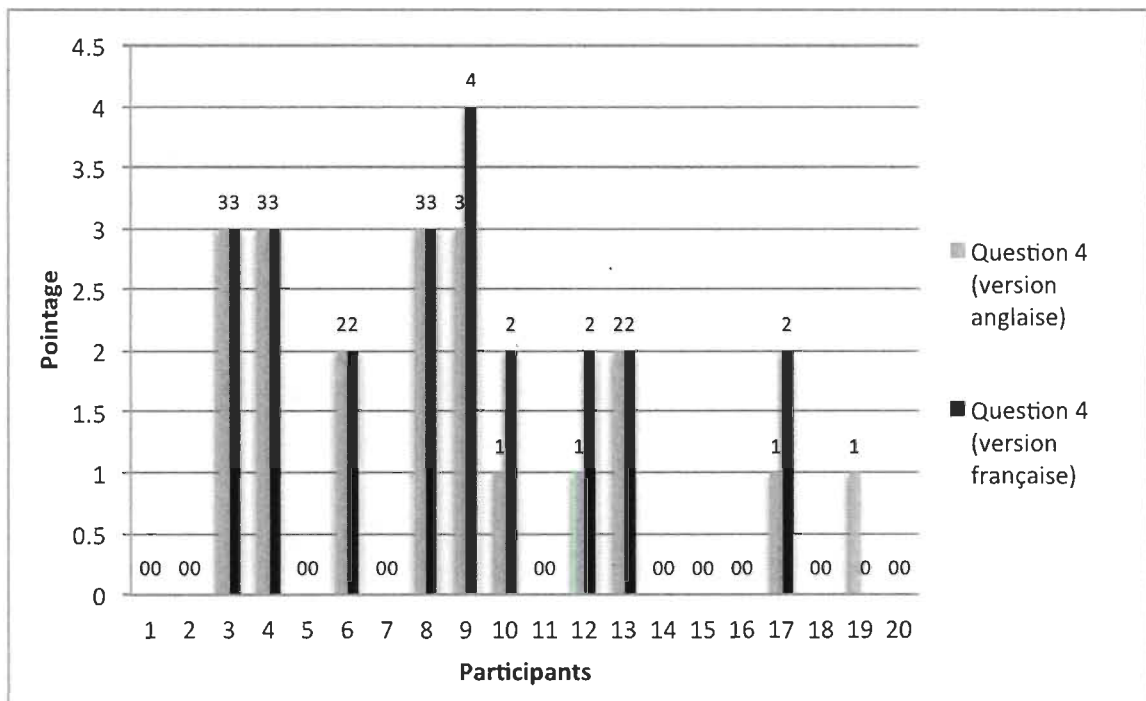


Figure 6. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 4 du POS versions anglaise et française.

Pour ce qui est des résultats obtenus pour la question 5 (voir Figure 7, ci-dessous), l'auteure note que la corrélation est élevée étant donné que tous les scores obtenus sont identiques pour les deux versions, soit anglaise et française.

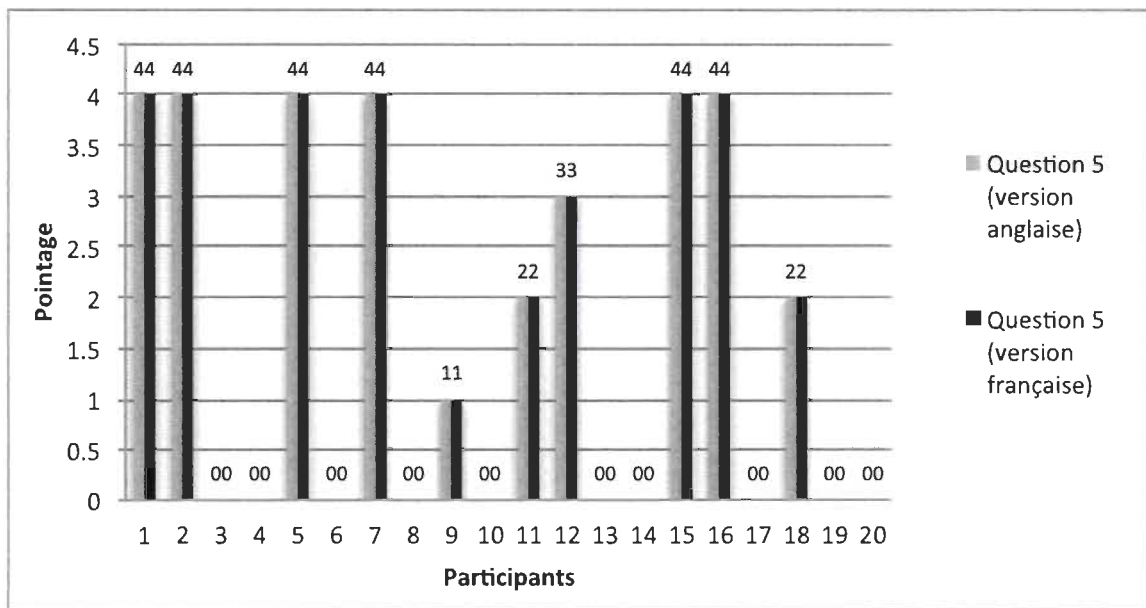


Figure 7. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 5 du POS versions anglaise et française.

L'auteure note que les participants ont répondu de façon similaire à la question 6 des questionnaires anglais et français (voir Figure 8, ci-dessous). En effet, seulement trois participants, soit les participants 5, 9 et 17, ont répondu différemment d'une version à l'autre.

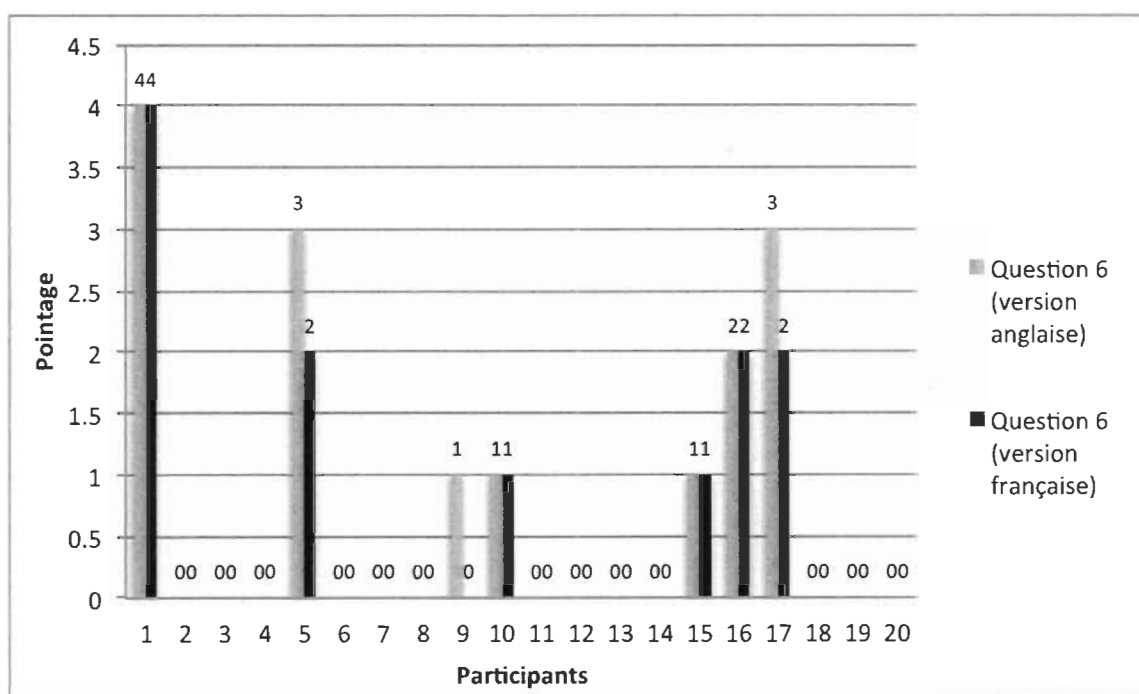


Figure 8. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 6 du POS versions anglaise et française.

La Figure 9, ci-dessous, présente les scores obtenus à question 7. Les résultats montrent que trois participants, soit les participants 4, 10 et 12, ont répondu différemment selon la version du questionnaire.

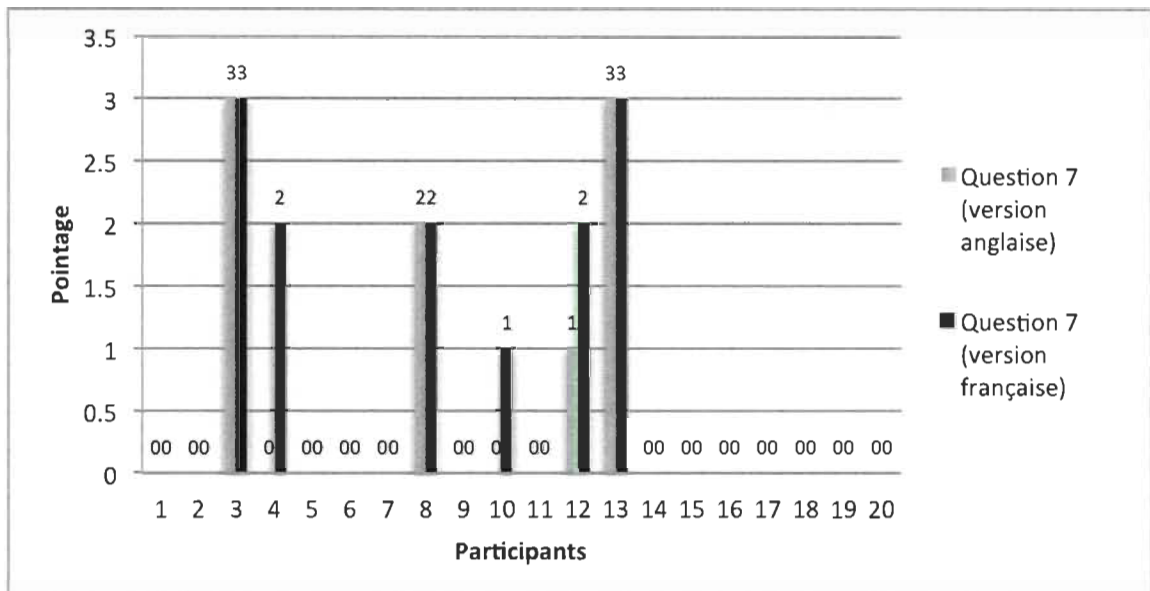


Figure 9. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 7 du POS versions anglaise et française.

Les participants ont répondu de façon similaire à la question 8 des questionnaires anglais et français (voir Figure 10, ci-dessous). En effet, seulement un participant, soit le participant 2, a répondu différemment d'une version à l'autre.

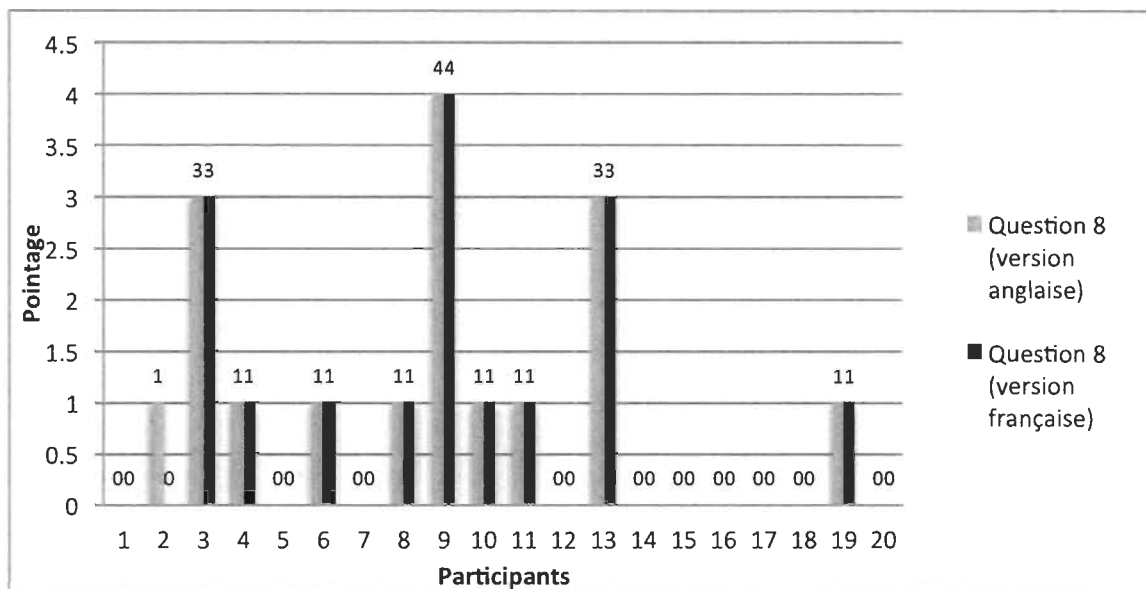


Figure 10. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 8 du POS versions anglaise et française.

Finalement, l'auteure note que les résultats des questions 9 et 10 (voir Figure 11, ci-dessous, et Figure 12, à la page suivante) montrent des scores identiques pour les deux versions du POS. Donc, tous les participants ont répondu de la même façon en anglais et par la suite en français, ce qui montre une corrélation élevée entre les deux versions.

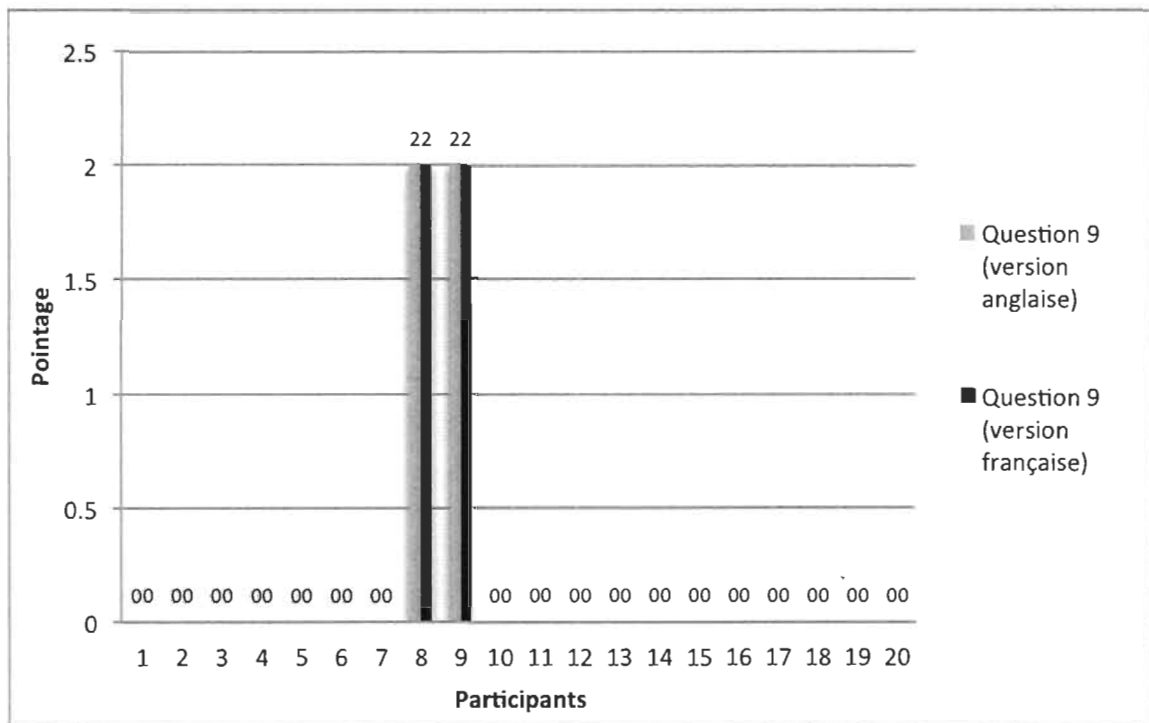


Figure 11. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 9 du POS versions anglaise et française.

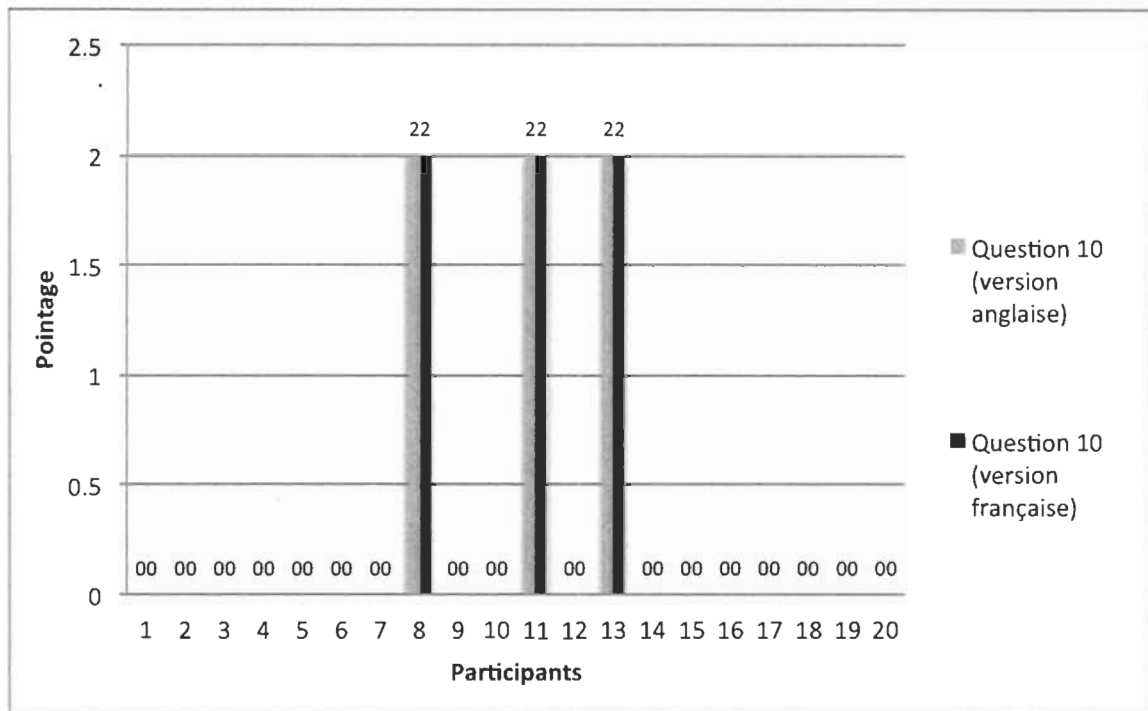


Figure 12. Comparaison des scores obtenus par chacun des 20 participants à la question 10 du POS versions anglaise et française.

Discussion

Ce chapitre se divise en quatre parties. Après un bref rappel des objectifs de la recherche, l'auteure examine les résultats obtenus, puis discute des retombées possibles et termine en abordant les forces et les limites de cette étude.

Cette recherche avait pour but de réaliser une traduction et une validation transculturelle en langue française du questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS) en utilisant une méthodologie rigoureuse et efficace, soit celle de Vallerand (1989). La première phase de la recherche portait sur la traduction du questionnaire alors que la deuxième phase de la recherche a permis d'effectuer la validation du POS en français. L'utilisation d'une traduction inversée, les discussions entre les membres du comité d'experts ainsi que la participation de volontaires ont permis de créer une version en français du POS, ce qui assure une équivalence conceptuelle et linguistique du questionnaire.

Interprétation des résultats obtenus

Difficultés associées à la traduction en français du POS

Pour la traduction du POS en français, l'auteure de la recherche, la traductrice bilingue ainsi que le comité d'experts ont dû surmonter certaines difficultés. En effet, le français parlé au Québec possède ses particularités. Donc, l'équipe a dû suivre un

processus de traduction transculturelle pour mieux en tenir compte et faciliter la compréhension de l'outil pour la population francophone québécoise.

Une première difficulté qui est ressortie lors des discussions des membres du comité d'experts est que plusieurs synonymes pouvaient exprimer un même concept. Dès lors, il n'a pas toujours été facile de choisir le terme correspondant le mieux à l'usage québécois, tout en s'assurant de garder le sens de la version originale. Une deuxième difficulté vient du fait que parfois, il n'y avait pas d'équivalent précis traduisant un même concept en français québécois. À titre d'exemple, l'auteure signale le terme « *affected* ». La troisième difficulté est associée à différentes façons d'interpréter les termes. À titre d'exemple, citons le terme « *feeling sick* ». La quatrième difficulté correspond au fait qu'un terme anglophone se voyait traduit en français par plusieurs mots afin de respecter sa signification exacte. En dépit de ces difficultés, le comité d'experts a tenté d'élaborer une version du POS qui respecte les qualités retrouvées dans sa version originale. Ainsi, toutes les fois que le sens de la version originale pouvait être préservé, le groupe a jugé que la traduction était acceptable. De ce fait, l'auteure de cette recherche a suivi les recommandations de Vallerand (1989) qui suggère que lorsque les traductions littérales ne sont pas possibles, la traduction doit tenter de dégager le sens de l'item original et non le « mot pour mot ». De plus, comme le suggère Vallerand, une très grande attention a été accordée aux propriétés de la langue française telle que parlée au Québec. En effet, Vallerand précise que ne pas tenir compte de ce dernier point pourrait résulter en la

construction d'un instrument présenté dans la langue cible mais n'ayant que très peu de sens pour les membres de la population francophone québécoise

Certains désaccords sur des points de syntaxe ont également été exprimés entre les membres du groupe d'experts. Pour les résoudre, les experts ont consulté des ressources grammaticales reconnues. Dans ce genre de situation, Vallerand (1989) propose d'inclure la consultation d'un linguiste au sein du comité d'experts, ce qui n'a pas été fait dans le présent projet de recherche. Par contre, l'auteure tient à préciser que les expertes retenues sont toutes reconnues par leurs pairs comme faisant preuve d'une très grande rigueur dans l'utilisation de la langue française.

Valeur statistique de la validité concomitante

Lors de la validation du questionnaire révisé en français, le type d'analyses statistiques employé a permis de vérifier la validité concomitante de la version révisée du POS pour la majorité des 12 questions. Ainsi, le coefficient de corrélation r de Pearson a montré une corrélation positive statistiquement significative entre les deux échelles r (POS anglais; POS français) égal à 0,98 ($p < 0,001$). La question 3 a obtenu le plus petit score de corrélation avec r (POS anglais; POS français) égal à 0,82. Ce résultat démontre toutefois une corrélation acceptable. Les résultats des analyses statistiques font valoir une congruence entre la version révisée en français et la version originale du POS développée par Hearn et Higginson (1999). Les résultats notés dans cette recherche sont similaires à ceux mis en lumière par les études de validation transculturelle menées par

Eisenchlas et ses collègues (2008) ainsi que par Harding et al. (2010). En effet, ces auteurs en viennent à la conclusion que le POS en version espagnole pour la population de l'Argentine et le POS version africaine sont des instruments valides pour mesurer les résultats des soins palliatifs.

Par ailleurs, l'utilisation du POS dans sa version originale anglaise permet d'affirmer que les questionnaires mesurent les mêmes concepts dans les deux versions et qu'il y a présence de validité concomitante pour le questionnaire en français soumis lors de la seconde rencontre des participants. Donc, en suivant une démarche de traduction et de validation transculturelle à plusieurs étapes, nous retrouvons pour la version française du POS des structures similaires au questionnaire initial développé par Hearn et Higginson (1999). Étant donné les résultats obtenus lors de la procédure de traduction et de validation, il est possible de considérer que la structure interne du questionnaire n'a pas été modifiée par le processus de traduction et que la validation est acceptable.

Retombées possibles de l'étude

Forces du questionnaire pour le personnel infirmier québécois francophone

Le POS dans sa version française est sans aucun doute un outil supplémentaire pour les infirmières québécoises qui doivent évaluer correctement la portée de leurs interventions en vue de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et la qualité de vie des personnes ayant un pronostic réservé. Bien que cet outil sera fort utile pour l'évaluation des besoins des personnes recevant des soins palliatifs, il ne faut pas oublier

qu'avant la généralisation de son utilisation par les infirmières, il faut prévoir une période de formation, tel que préconisé par Dunckley et ses collègues (2005). Pour ces auteurs, le personnel doit être impliqué dans la prise de décisions concernant l'implantation de nouvelles mesures d'évaluation des soins. De plus, ces auteurs suggèrent d'utiliser le POS en l'adaptant aux besoins de l'organisation et du milieu de soins afin de faciliter son application à long terme. À ce sujet, Hughes et al. (2004a) affirment que les infirmières sont intéressées par les mesures d'évaluation et qu'elles attachent de l'importance à leur utilisation. Pourtant, leur étude montre que plusieurs infirmières ont éprouvé de la difficulté à répondre aux problèmes identifiés par les patients à l'aide du POS.

Dans le but de contrer ce problème, l'équipe de Hearn et Higginson (1999) ont rendu disponibles plusieurs documents permettant d'utiliser de façon efficace le POS. Ces documents n'ont toutefois pas été traduits en langue française. Ainsi, il serait souhaitable que tout soignant désirant utiliser la version française du POS consulte au préalable le site internet de l'équipe du POS à l'adresse suivante : <http://pos-pal.org>. Ce site internet se veut une plateforme interactive où l'on peut avoir accès à toute la documentation en lien avec l'application du POS, ainsi qu'aux autres questionnaires et versions du POS et autres informations permettant une utilisation adéquate du POS.

Une autre force du questionnaire POS en français est le temps requis pour le compléter. En effet, cet outil permet une évaluation clinique et multidimensionnelle

rapide des soins palliatifs. Les résultats de cette présente recherche vont dans le même sens que ceux notés par Hearn et Higginson (1999). Ces auteurs ont montré que le questionnaire POS peut être rempli dans un délai de 10 minutes par les patients et les professionnels de la santé. Outre les résultats des auteurs du POS, Bausewein et al. (2011) ont obtenu des résultats similaires en comparant le POS avec le questionnaire STAS. Les résultats de leur recherche ont montré que le POS est un questionnaire qui est plus simple et plus rapide à utiliser que le STAS, donc le POS est plus populaire que le STAS auprès des professionnels de la santé. Par ailleurs, le POS comprend une question ouverte permettant au patient de s'exprimer sur des malaises vécus. Selon Bausewein et al., l'évaluation de ces malaises, qui n'ont pas été évalués par les différents items, est un élément important dans le choix d'un questionnaire par rapport à un autre. Bausewein et ses collaborateurs ajoutent que le POS comprend une version pour le patient, une pour le professionnel de la santé et, aussi, une pour le proche aidant, ce qui permet d'évaluer l'expérience subjective du patient et de la comparer avec l'évaluation de l'audit clinique. Cependant, l'auteure de la présente recherche n'a pas effectué la traduction et la validation transculturelle de la version pour les professionnels de la santé, ni de celle pour les proches aidants.

Également, les résultats de la présente recherche permettent de noter que le POS peut être utilisé dans tous les milieux et contextes de soins où l'on prodigue des soins palliatifs, et ce, pour des patients ayant une maladie chronique ou dégénérative autre que le cancer. Entre autres, les études de validation conduites auprès de patients atteints de la

sclérose en plaques, du SIDA, d'une maladie rénale à un stade avancé et du Parkinson ont obtenu des résultats similaires. Les auteurs de ces recherches ont effectué des analyses statistiques et les résultats obtenus vont dans le même sens que ceux de cette recherche, c'est-à-dire que les résultats sont satisfaisants, voire positifs (Harding et al., 2013; Higginson et al., 2012; Murphy et al., 2009; Saleem et al., 2013; Sleeman & Higginson, 2013). Donc, l'utilisation de ce questionnaire est recommandée pour l'évaluation de tous les patients ayant un pronostic réservé à la suite d'une maladie dégénérative, d'une maladie chronique ou d'un cancer. Toutefois, l'auteure suggère d'user de prudence avant la mise en application du POS. En effet, la recherche menée n'a pas permis de compléter les autres étapes de la validation préconisées par Vallerand (1989).

Forces et limites de l'étude

Forces de l'étude

Une force de l'étude réside dans la méthodologie utilisée pour traduire et valider le POS. En effet, la méthode de validation transculturelle de Vallerand (1989) a largement été utilisée pour traduire des questionnaires pour la population francophone. Les avantages de cette méthode sont incontestables. D'ailleurs, les résultats des études canadiennes réalisées par Laplante et al. (2005) ainsi que par Lemelin et al. (2007) ont montré l'efficacité de la méthode de validation de Vallerand en reproduisant de façon satisfaisante les qualités psychométriques des échelles d'origine du Confusion Assessment Method (CAM) et du Toddler Behavior Assessment Questionnaire. La méthode de Vallerand permet notamment de réduire les risques de biais en impliquant au

moins deux personnes dans la traduction. De plus, cette approche permet de vérifier la justesse de la version préliminaire traduite par rapport à la version originale de l'instrument (Vallerand, 1989). Donc, l'auteure de la recherche a porté une attention particulière à la démarche de Vallerand afin de bien la maîtriser et d'être rigoureuse dans son application. De plus, le comité d'experts a aussi contribué à éviter tout biais lié au chercheur seul et a permis d'obtenir une évaluation plus objective et précise lors de la comparaison des versions préliminaires et expérimentales. De plus, comme le souligne Vallerand, l'utilisation de personnes bilingues dans la validation transculturelle d'un questionnaire offre de nombreux avantages, notamment dans la capacité à évaluer les équivalences interculturelles entre la version originale et la version traduite.

Limites de l'étude

Cette recherche comporte des limites qui se doivent d'être précisées. Tout d'abord, seulement les quatre premières des sept étapes proposées par Vallerand (1989) ont été effectuées.

Concernant la phase 1, la traduction du questionnaire POS en français, la consultation avec un linguiste aurait pu faciliter les discussions du comité d'experts et permettre une traduction du POS encore plus rigoureuse. Même si ce n'était pas essentiel, il aurait pu être intéressant d'ajouter un traducteur professionnel pour la première étape de traduction. De plus, lors de la phase de traduction, les principaux auteurs de la version originale du POS n'ont pas été consultés.

En ce qui a trait à la phase 2, la validation de la version révisée en français du POS, seulement l'étape 1 a été réalisée. Pour les résultats de la validité concomitante, l'auteure soulève la possibilité d'un biais de mémorisation, d'autant plus que l'ordre des questions n'a pas été modifié entre les deux questionnaires. De plus, le délai entre la complétion des deux questionnaires n'a été que de quelques minutes. Donc, il aurait été préférable de rencontrer les participants sur une plus longue période de temps.

Cette étude n'évalue pas la fidélité de l'instrument concernant les propriétés de stabilité temporelle de l'instrument. Cette étape requiert une participation des sujets à deux reprises avec un intervalle de temps significatif entre les deux administrations du questionnaire (Vallerand, 1989). Cette démarche peut s'avérer difficile étant donné l'état de santé imprévisible et précaire de la population à l'étude. Également, la participation des sujets est déjà sollicitée à deux reprises. La fidélité aurait permis à l'auteure d'établir la stabilité des données dans le temps et dans les conditions, donc d'établir la constance des valeurs obtenues (Fortin & Gagnon, 2010).

Une autre étape de la démarche de Vallerand (1989) n'a pas été effectuée, celle d'évaluer la validité de construit du questionnaire. Cette étape aurait permis de vérifier si la version traduite du POS mesure le construit, tel qu'il est défini par son cadre théorique original, compte tenu des influences culturelles (Vallerand, 1989).

L'auteure n'a pas effectué la dernière étape du processus de Vallerand (1989). L'établissement des normes qui n'a pas été réalisé vise à établir si les sujets francophones se distinguent des sujets anglophones (Vallerand, 1989). Ces normes peuvent aussi être évaluées en termes de genre, homme ou femme des deux cultures (Vallerand, 1989).

De plus, cette étude a été effectuée auprès d'un échantillon comprenant uniquement 20 participants. Cet échantillon a été atteint et maintenu tout au long de l'étude. Toutefois, en raison du caractère imprévisible de l'état de santé de la population cible, il aurait pu y avoir plusieurs décès qui auraient eu des impacts négatifs sur le déroulement de cette recherche. C'est dire que le nombre de sujets est une limite. Dès lors, on peut penser que lors de prochaines recherches, il faudrait prévoir davantage de sujets pour s'assurer d'avoir un nombre suffisant de participants permettant un traitement statistique des données.

Une autre limite est à prendre en considération dans les résultats de cette étude. La validité du POS a été vérifiée seulement pour une population adulte qui avait un état de santé général stable, malgré le pronostic réservé. Il n'est donc pas possible à ce stade de connaître sa validité auprès de la clientèle en fin de vie ou en phase terminale. Cette situation pourrait s'expliquer par les conditions particulières de la recherche, dont la disponibilité limitée des participants. De plus, l'auteure doit continuer à développer son expertise et ses habiletés en recherche, considérant qu'il s'agit de sa première recherche.

Finalement, d'autres analyses seront nécessaires afin de réaliser les autres étapes de validation élaborées par Vallerand (1989) et, ce faisant, de s'assurer de la fidélité et de la validité de cette version française du POS avec un échantillon plus significatif.

Conclusion et recommandations

Les soins palliatifs sont devenus une spécialité en soins infirmiers identique à d'autres spécialités comme, notamment, les soins en cardiologie, les soins intensifs, les soins à la femme enceinte et à son enfant. En effet, la société s'attend à ce que les infirmières travaillant auprès des personnes ayant un pronostic réservé soient en mesure d'assurer des soins de haute qualité permettant à la personne de vivre dans la dignité ses derniers moments sur terre. Toutefois, il faut admettre que les infirmières francophones québécoises ne disposent pas de tous les outils leur permettant de procéder à l'évaluation de la situation clinique de la personne, la planification des soins et la prestation de soins de qualité. De plus, on s'attend à ce que les infirmières assurent la continuité des soins, la coordination des soins ainsi que le leadership clinique. De fait, l'infirmière doit faire preuve de compétences certaines dans la prestation des soins palliatifs qu'elle prodigue aux différentes clientèles dont elle a la responsabilité.

L'évaluation des personnes ayant un pronostic réservé doit permettre de répondre aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes qui sont associés à cette dernière étape de la vie terrestre (ACSP, 2006, 2012; Carstairs, 2010; MSSS, 2008, 2010; OMS, 2014; Saunders et al., 1995). Considérant qu'il apparaît important d'évaluer les besoins de ces patients de manière appropriée, tout en tenant compte de leur état de santé, il s'avère justifié de disposer d'instruments faciles à utiliser et qui sont efficaces lors de l'évaluation des besoins de la personne. La présente recherche visait précisément à

traduire et valider un questionnaire permettant de détecter les besoins de la personne ayant un pronostic réservé. L'instrument de mesure retenu, à savoir le questionnaire Palliative care Outcome Scale développé par Hearn et Higginson (1999) satisfait tous les critères recherchés pour l'évaluation des besoins de cette clientèle. Le travail de recherche a donc permis de disposer d'un nouvel instrument traduit en langue française dont les qualités psychométriques sont satisfaisantes et équivalentes à celles de la version originale.

Certes tout le processus de validation de ce questionnaire n'est pas complété, mais dès à présent, il est possible de dire que les intervenants québécois francophones œuvrant dans le domaine de la santé ont accès à un nouvel outil qui est adapté culturellement et qui est solide dans sa structure.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

La présente recherche constitue la première étape dans le processus de traduction et de validation du questionnaire POS. Dès lors, l'auteure pense que d'autres recherches en sciences infirmières devront être réalisées afin de poursuivre l'étude des propriétés psychométriques de l'outil. De plus, d'autres recherches seront nécessaires pour la traduction de versions subséquentes destinées à une population québécoise francophone ou pour la traduction des versions s'adressant aux professionnels de la santé ou au proche aidant.

À la suite de cette étude, l'auteure déplore qu'il y ait encore trop peu de recherches en sciences infirmières dont l'objectif premier est la traduction et la validation d'instruments pour une clientèle francophone recevant des soins palliatifs. De fait, l'auteure croit crucial de poursuivre les recherches dans ce domaine. Plusieurs patients meurent toujours avec des souffrances inutiles dans un contexte de soins palliatifs. Ce manque de connaissances, relatives à l'état de santé du patient ainsi qu'à ses besoins et attentes, influe sur la qualité de vie de ce dernier et de sa famille. Il serait souhaité que tous les milieux de soins permettent aux professionnels de la santé d'avoir accès à de tels outils.

Recommandations pour la pratique en soins infirmiers

Le changement de pratiques implique une modification des comportements des professionnels de la santé et comporte plusieurs obstacles potentiels. Plusieurs établissements de santé préconisent un modèle de soins centrés sur la personne. Ce modèle implique de prendre en compte les préférences du patient tout en considérant les valeurs de l'ensemble des acteurs de l'organisation (Fillion et al., 2014). Par conséquent, les professionnels de la santé sont invités dans leur pratique à développer des compétences à l'égard de la collaboration interprofessionnelle. C'est dire que la démarche des chercheurs est particulièrement importante pour les professionnels francophones de la santé qui souhaitent pouvoir évaluer adéquatement l'état de santé des patients recevant des soins palliatifs.

Comme il a été possible de le noter à travers les écrits scientifiques traitant de cet instrument de mesure, les avantages à utiliser le POS sont nombreux. En plus d'être reconnu pour ses différentes qualités méthodologiques, la disponibilité de ce questionnaire favorise une plus grande autonomie professionnelle des soignants, dont les infirmières qui sont des intervenantes de premier plan dans l'accompagnement de la personne et de sa famille pendant le processus du mourir et dans la phase de deuil. Son utilisation régulière pour évaluer les résultats des soins palliatifs facilite l'évaluation globale de l'état de santé du patient, permet une meilleure compréhension des besoins du patient et de sa famille et permet d'agir rapidement en mettant en place des interventions appropriées. Ces interventions, à leur tour, permettent assurément de maintenir et d'augmenter la qualité de vie des patients ainsi que la qualité des soins.

Recommandations pour la gestion en soins infirmiers

Comme le préconise la recherche menée par Dunckley et ses collègues (2005), le personnel doit être impliqué dans la prise de décisions concernant l'implantation de nouvelles mesures d'évaluation des soins. De plus, ces auteurs suggèrent d'utiliser le POS en l'adaptant aux besoins de l'organisation et du milieu de soins afin de faciliter son application à long terme. Dès lors, les gestionnaires ont un rôle important à jouer dans l'intégration de nouveaux outils et le soutien à leur utilisation. Plusieurs études répertoriées dans cette recherche mettent en évidence les avantages d'une telle démarche afin d'améliorer les soins auprès de la clientèle recevant des soins palliatifs. Une gestion efficace des soins de santé doit tenir compte de l'évaluation des besoins de la clientèle

pour permettre de prendre les bonnes décisions afin de prodiguer des soins adéquats. À cet effet, le questionnaire POS en français est un instrument de mesure pertinent.

Recommandations pour la formation en soins infirmiers

Plusieurs auteurs sont d'avis que les patients ne reçoivent pas toujours des soins palliatifs adéquats et que ceux-ci devraient être prodigués à la clientèle de tout âge atteinte d'une maladie avec un pronostic réservé et ce, peu importe le milieu de soins. Cette situation exige que les futures infirmières soient mieux formées en vue d'offrir ces soins spécifiques. À cet effet, la formation des infirmières devrait comprendre l'initiation à différents outils de mesure, dont le POS qui est un instrument pertinent pour répondre aux besoins d'évaluation des personnes ayant un pronostic réservé. Également, la formation continue des infirmières devrait comprendre des périodes permettant aux infirmières prodiguant des soins palliatifs d'acquérir des compétences leur permettant de s'approprier des outils d'évaluation des besoins des personnes avec un pronostic réservé. C'est dire que toutes les infirmières devraient avoir accès à de nouveaux instruments de mesure en français. L'auteure de la recherche suggère que les instruments de mesure spécifiques à la pratique professionnelle de l'infirmière prodiguant des soins palliatifs soient disponibles dans les programmes de formation initiale et de formation continue.

Références

Albers, G., Echteld, M. A., de Vet, H. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Linden, M. H., & Deliens, L. (2010). Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 24(1), 17-37. doi: 10.1177/0269216309346593

Association canadienne de soins palliatifs. (2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*. Document récupéré le 10 janvier 2013 de: http://acsp.net/media/34578/Normes_de_reference_soins_palliatifs_a_domicile.pdf

Association canadienne de soins palliatifs. (2012, Mai). *Feuille de données de l'ACSP — Les soins palliatifs au Canada*. Document récupéré le 10 janvier 2013 de: http://acsp.net/media/34509/feuille_de_donnees_les_soins_palliatifs_au_canada_mai_2012.pdf

Association canadienne de soins palliatifs (2014). *Histoire*. Document récupéré le 14 août 2014 de: <http://acsp.net/à-propos-de-l'acsp/histoire.aspx>

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Énoncé de position : Prestation de soins infirmiers de fin de vie*. Document récupéré le 5 mai 2012 de: http://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/ps96_end_of_life_f.pdf

Barbera, L., Taylor, C., & Dudgeon, D. (2010). Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *Canadian Medical Association Journal*, 182, 563-568. doi: 10.1503/cmaj.091187

Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., von Mackensen, S., Borasio, G. D., ... Higginson, I. J. (2005). Validation and clinical application of the german version of the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 51-62. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.01.017

Bausewein, C., Le Grice, C., Simon, S. T., & Higginson, I. J. (2011). The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: A systematic review of POS and STAS. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216310395984

Bužgová, R. R., Hajnová, E. E., Sikorová, L. L., & Jarošová, D. D. (2014). Association between unmet needs and quality of life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 23, 685-694. doi:10.1111/ecc.12181

- Campbell, S. M., Braspenning, J., Hutchinson, A., & Marshall, M. N. (2003). Improving the quality of health care: Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *British Medical Journal*, 326, 816-819. doi: 10.1136/bmj.326.7393.816
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Ottawa : Sénat du Canada. Document récupéré le 5 mai 2012 de: http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter%20la%20barre%20Juin%202010_20100608172628.pdf
- Cella, F. D. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 25-31. Document récupéré le 10 avril 2013 de: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/Info?doc=/rsi/88/25.pdf>
- Centre de santé et de services sociaux Drummondville. (2014). *Engagés dans votre mieux-être : Rapport annuel de gestion 2012-2013*. Drummondville. Document récupéré le 4 mai 2014 de: http://www.agencesss04.qc.ca/images/images/documents/Rapports_annuels/2013/rapport_annuel_de_gestion_2012-2013.pdf
- Claessen, S., Francke, A., Belarbi, H., Pasman, H., & Deliens, L. (2011). A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 42, 169-182. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.10.267
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2010, Janvier). *Plan d'action 2010 à 2020*. Ottawa : Coalition pour des soins de fin de vie de qualité de qualité. Document récupéré le 10 avril 2013 de: www.csfvq.ca
- Cribb, A. (1985). Quality of life--a response to K. C. Calman. *Journal Of Medical Ethics*, 11, 142-145. doi:10.1136/jme.11.3.142
- De Roo, M., Leemans, K., Claessen, S., Cohen, J., Pasman, H., Deliens, L., & Francke, A. (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46, 556-572. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013
- Doyle, C., Lennox, L., & Bell, D. (2013). A systematic review on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *British Medical Journal*, 3, 1-18. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001570

- Dunckley, M., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Hughes, R., & Higginson, I. J. (2005). A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 218. Document récupéré le 5 août 2012 de: <http://web.a.ebscohost.com/biblioproxy.uqtr.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=9b062249-0688-4d95-af70-dc338bdb38dd%40sessionmgr4003&hid=4204>
- Dussault, M., Villeneuve, P., & Deaudelin, C. (2001). L'échelle d'autoefficacité des enseignants : validation canadienne-française du Teacher efficacy scale. *Revue des sciences de l'éducation*, 27, 181-194. doi: 10.7202/000313ar
- Dy, S. M., Lupu, D., & Seow, H. (2012). Progress towards systems of quality measurement that capture the essence of good palliative care. *Palliative Medicine*, 26, 291-293. doi: 10.1177/0269216312444796
- Dy, S. M., Shugarman, L. R., Lorenz, K. A., Mularski, R. A., & Lynn, J. (2008). A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 124-129. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01507.x
- Eisenchlas, J. H., Harding, R., Daud, M. L., Pérez, M., De Simone, G. G., & Higginson, I. J. (2008). Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: A cross-cultural adaptation and validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 188-202. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.045
- Fillion, L., De Serres, M., Tremblay, A., Blais, M.-C., Robitaille, S., & Boucher, S. (2014). Sensibiliser les équipes soignantes à la prise en compte de la souffrance psychique : l'expérience du dépistage de la détresse au CHU de Québec. *Psycho-Oncologie*, 8(1), 37-44. doi: 10.1007/s11839-014-0456-4
- Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélina, C., Bellemare, M., Langlois, L., ... Robitaille, M. A. (2013). *Rapport R-794 : Amélioration des services et des soins de fin de vie — Mieux comprendre les effets de la satisfaction et le bien-être des infirmières*. Montréal : IRSST. Document récupéré le 10 octobre 2014 de: <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-794.pdf>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd.). France: Mallet Conseil.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Éducation.

- Giesinger, J. M., Wintner, L. M., Oberguggenberger, A. S., Gamper, E. M., Fiegl, M., Denz, H., ... Holzner, B. (2011). Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *Journal Of Palliative Medicine*, 14, 904-912. doi: 10.1089/jpm.2011.0086
- Granda-Cameron, C., Viola, S. R., Lynch, M. P., & Polomano, R. C. (2008). Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 12(1), 65-77. doi: 10.1188/08.CJON.65-77
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432. Document récupéré le 17 février 2013 de: https://www.printo.it/AA_Working%20models/1_1993_JCE_Guillemin%20translation%20guidelines.PDF
- Harding, R., Selman, L., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., Gwyther, L., ... Higginson, I. J. (2010). Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 8(1), 10. doi: 10.1186/1477-7525-8-10
- Harding, R., Selman, L., Simms, V. M., Penfold, S., Agupio, G., Dinat, N., ... Siegert, R. J. (2013). How to analyze palliative care outcome data for patients in Sub-Saharan Africa: an international, multicenter, factor analytic examination of the APCA African POS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, 746-752. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.04.007
- Hearn, J., & Higginson, I. J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in Health Care*, 8, 219-227. Document récupéré le 10 juillet 2012 de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483665/pdf/v008p00219.pdf>
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., ... Cohen, S. R. (2010). The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Palliative Medicine*, 24, 682-695. doi: 10.1177/0269216310373168
- Heyland, D. K., Groll, D., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Gafni, A., Tranmer, J., ... Lam, M. (2005). End-of-life Care in acute care hospitals in Canada: a Quality finish? *Journal Of Palliative Care*, 21, 142-150. Document récupéré le 26 janvier 2012 de: <http://www.thecarenet.ca/docs/CARENET%20A%20resource%20Can%20J%20Geriatrics%2020062.pdf>

- Higginson, I. J., Gao, W., Saleem, T. Z., Chaudhuri, K. R., Burman, R., McCrone, P., & Leigh, P. N. (2012). Symptoms and quality of life in late stage Parkinson syndromes: a longitudinal community study of predictive factors. *PLoS One*, 7, 1-11. doi: 10.1371/journal.pone.0046327
- Hughes, R., Aspinall, F., Addington-Hall, J., Chidgey, J., Drescher, U., Dunckley, M., & Higginson, I. J. (2003). Professionals' views and experiences of using outcome measures in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 9, 234-238. Document récupéré le 8 octobre 2012 de: <http://web.a.ebscohost.com/biblioproxy.uqtr.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=9b062249-0688-4d95-af70dc338bdb38dd%40sessionmgr4003&hid=4204>
- Hughes, R., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Dunckley, M., Faull, C., & Higginson, I. (2004a). It just didn't work: the realities of quality assessment in the English health care context. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 705-712. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.02.005
- Hughes, R. A., Aspinall, F., Higginson, I. J., Addington-Hall, J. M., Dunckley, M., Faull, C., & Sinha, A. (2004b). Assessing palliative care outcomes for people with motor neurone disease living at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 449-453. Document récupéré le 8 octobre 2012 de: <http://web.a.ebscohost.com/biblioproxy.uqtr.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=9b062249-0688-4d95-af70-dc338bdb38dd%40sessionmgr4003&hid=4204>.
- Hughes, R. A., Sinha, A., Aspinall, F., Dunckley, M., Addington-Hall, J., Higginson, I. J. (2004c). What is the potential for the use of clinical outcome measures to be computerised? Findings from a qualitative research study. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 17(1), 47-52. Document récupéré le 8 octobre 2012 de: <http://search.proquest.com/biblioproxy.uqtr.ca/docview/229619525/fulltextPDF/D1BEF4B1327C4A58PQ/1?accountid=14725>.
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021
- Institut canadien d'information sur la santé. (2013). *Soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer*. Document récupéré le 18 juin 2014 de: https://secure.cihi.ca/free_products/Cancer_Report_FR_web_avril2013.pdf

- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*. Québec : Direction Systèmes de soins et services. Document récupéré le 10 novembre 2012 de: <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472soinspalliatifsquebec.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec. (2012). *Soutenir l'amélioration continue de la qualité des soins donnés aux personnes souffrant de maladies chroniques au Québec*. Document récupéré le 14 septembre 2014 de: http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/TNESSS/Rapports/MaladiesChroniques/ETMI S2012_Vol8_No12.pdf
- Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1188-1195. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01274.x
- Johnson, M. J., Bland, J. M., Davidson, P. M., Newton, P. J., Oxberry, S. G., Abernethy, A. P., & Currow, D. C. (2014). The relationship between two performance scales: New York Heart Association Classification and Karnofsky Performance Status Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 652-658. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.006
- Kübler-Ross, E. (1999). *Avant de se dire au revoir*. Paris : Presses du Châtelet.
- Lagabrielle, D., Duguay, C., Guyot, F., Frossard, M., & Franco, A. (2005). Évaluation et soins palliatifs. Deuxième partie : les mesures du résultat des soins. *Médecine Palliative : Soins de Support — Accompagnement — Éthique*, 4, 110-117. doi: 10.1016/s1636-6522(05)81577-6
- Laplante, J., Cole, M., McCusker, J., Singh, S., & Ouimet, M.-A. (2005). Confusion Assessment Method : Validation d'une version française. *Perspective infirmière*, 12-22. Document récupéré le 16 septembre 2013 de: http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/publications/perspective_infirmieres/2005_vol03_n01/04_validation_version_francaise.pdf
- Lau, B. D., Aslakson, R. A., Wilson, R. F., Fawole, O. A., Apostol, C. C., Martinez, K. A., ... Morss Dy, S. E. (2014). Methods for improving the quality of palliative care delivery: a systematic review. *American Journal Hospice Palliative Medicine*, 31, 202-210. doi: 10.1177/1049909113482039
- Lemelin, J. P., Tarabulsy, G. M., Provost, M. A., Fournier, M., Robitaille, J., Hémond, I., & Tessier, R. (2007). Le Questionnaire d'évaluation du comportement de l'enfant : version canadienne française du Toddler Behavior Assessment Questionnaire. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 39, 291-300. doi: 10.1037/cjbs2007021

- Lopes, F. P., & Pinto, B. A. (2008). Measuring quality of life in palliative care. *Acta Medica Portuguesa*, 21, 111-124. Document récupéré le 7 avril 2013 de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18625090>
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 152-161. Document récupéré le 7 janvier 2012 de: <http://web.a.ebscohost.com/biblioproxy.uqtr.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=02420627-8963-475c-85d5-a473615ac976%40sessionmgr4004&hid=4204>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec. Document récupéré le 7 avril 2013 de: <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Document récupéré le 7 avril 2013 de: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>
- Mularski, R. A., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A. M., Lynn, J., Shekelle, P. G., ... Lorenz, K. A. (2007). A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *Health Services Research*, 42, 1848-1870. doi: 10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x
- Murphy, E., Murtagh, F. E., Carey, I., & Sheerin, N. S. (2009). Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clinical Practice*, 111, c74-c80. doi: 10.1159/000183177
- Ordre des psychologues du Québec. (2013). *Position commune du Collège des médecins du Québec, de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec sur l'utilisation du test de dépistage Folstein dans le cadre de l'application de la loi 21*. Document récupéré le 4 juin 2014 de: http://www.ordrepsy.qc.ca/pdf/2013_05_21_Avis_Folstein.pdf
- Organisation mondiale de la Santé. (1993). *Report of the WHOQOL Focus Group Work (Rep. No. (MNH/PSF/93.4))*. Division of Mental Health : Genève. Document récupéré le 4 octobre 2013 de : http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

- Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Module 5. Palliative Care*. Genève: Auteur. Document récupéré le 18 septembre 2012 de: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/
- Organisation mondiale de la Santé. (2013). Le développement des soins palliatifs alimente le débat. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*, 91, 902-903. Document récupéré le 2 mars 2014 de: <http://www.who.int/bulletin/volumes/91/12/13-021213.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2014). *WHO definition of palliative care*. Document récupéré le 10 mars 2014 de: <http://www.who.int/entity/cancer/palliative/definition/en/index.html>.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition -- key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232. doi: 10.1177/0269216308089803
- Powell, R. A., Downing, J., Harding, R., Mwangi-Powell, F., & Connor, S. (2007). Development of the APCA African Palliative Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 229-232. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.008
- Saleem, T. Z., Higginson, I. J., Chaudhuri, K. R., Martin, A., Burman, R., & Leigh, P. N. (2013). Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliative Medicine*, 27, 722-731. doi: 10.1177/0269216312465783
- Sassi, N., & Neveu, J. P. (2010). Traduction et validation d'une nouvelle mesure d'épuisement professionnel : le Shirom-Melamed Burnout Measure. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42, 177-184.
- Saunders, C., Baines, M., & Dunlop, R. (1995). *La vie aidant la mort : Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris : Arnette Blackwell.
- Seow, H., Barbera, L., Howell, D., & Dy, S. M. (2010). Using more end-of-life homecare services is associated with using fewer acute care services: a population-based cohort study. *Medical Care*, 48, 118-124. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181c162e
- Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, M., & Trelis, J. (2004). Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale. *Medicina Clinica (Barcelona)*, 123, 406-412. Document récupéré le 19 mai 2012 de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15482713>

- Shang, M. (2013), *Soins palliatifs et de-fin de vie* — Volet 2 : Recension de pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Document récupéré le 20 mars 2014 de: http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3593/Pratiques_v28fev_VF.pdf
- Shirom, A., & Melamed, S. (2006). A comparison of the construct validity of two burnout measures in two groups of professionals. *International Journal Of Stress Management*, 13, 176-200. doi:10.1037/1072-5245.13.2.176
- Siebert, R. J., Gao, W., Walkey, F. H., & Higginson, I. J. (2010). Psychological well-being and quality of care: A factor-analytic examination of the Palliative Care Outcome Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(1), 67-74. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.11.326
- Sleeman, K. E., & Higginson, I. J. (2013). A psychometric validation of two brief measures to assess palliative need in patients severely affected by multiple sclerosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46, 406-412. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.08.007
- Stelfox, H. T., & Straus, S. E. (2013). Measuring quality of care: considering conceptual approaches to quality indicator development and evaluation. *Journal Clinical Epidemiology*, 66, 1328-1337. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.05.017
- Stevens, A. M., Gwilliam, B., A'Hern, R., Broadley, K., & Hardy, J. (2005). Experience in the use of the palliative care outcome scale. *Supportive Care in Cancer*, 13, 1027-1034. doi: 10.1007/s00520-005-0815-6
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, 93-108. Document récupéré le 10 novembre 2012 de: <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-3924/PIIS0885392498001316.pdf>
- Streiner, D.L., & Norman, G. R. (2003). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to their Development and Use* (3^e éd.). Oxford: Oxford University Press.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 30, 662-680. Document récupéré le 10 janvier 2012 de: <http://www.er.uqam.ca/nobel/r26710/LRCS/papers/35.pdf>

- Vallerand, R. J., & Halliwell, W. R. (1983). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la psychologie du sport. *Canadian Journal of Applied Sport Sciences*, 9-18. Document récupéré le 10 janvier 2012 de: <http://www.er.uqam.ca/nobel/r26710/LRCS/papers/5.pdf>
- Wilson, F., Gott, M., & Ingleton, C. (2013). Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: a literature review. *Palliative Medicine*, 27(1), 38-53. doi: 10.1177/0269216311424632

Appendice A
Questionnaire Palliative care Outcome Scale (POS)

Patient Outcome Scale
PATIENT QUESTIONNAIRE



Patient name: .. Assessment date: ..

Date of birth: .. Assessment no: ..

Care setting:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that is most true for you. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others. Thank you.

- 1 Over the past 3 days, have you been affected by pain?**
- ☐ 0 Not at all, no effect
 - ☐ 1 Slightly – but not bothered to be rid of it
 - ☐ 2 Moderately – pain limits some activity
 - ☐ 3 Severely – activities or concentration markedly affected
 - ☐ 4 Overwhelmingly – unable to think of anything else
- 2 Over the past 3 days, have other symptoms e.g. feeling sick, having a cough or constipation been affecting how you feel?**
- ☐ 0 No, not at all
 - ☐ 1 Slightly
 - ☐ 2 Moderately
 - ☐ 3 Severely
 - ☐ 4 Overwhelmingly
- 3 Over the past 3 days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?**
- ☐ 0 No, not at all
 - ☐ 1 Occasionally
 - ☐ 2 Sometimes – affects my concentration now and then
 - ☐ 3 Most of the time – often affects my concentration
 - ☐ 4 Can't think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety
- 4 Over the past 3 days, have any of your family or friends been anxious or worried about you?**
- ☐ 0 No, not at all
 - ☐ 1 Occasionally
 - ☐ 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
 - ☐ 3 Most of the time
 - ☐ 4 Yes, always preoccupied with worry about me
- 5 Over the past 3 days, how much information have you and your family or friends been given?**
- ☐ 0 Full information – always feel free to ask what I want
 - ☐ 1 Information given but hard to understand
 - ☐ 2 Information given on request but would have liked more
 - ☐ 3 Very little given and some questions were avoided
 - ☐ 4 None at all

6 Over the past 3 days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends?

- ☐ 0 Yes, as much as I wanted to
- ☐ 1 Most of the time
- ☐ 2 Sometimes
- ☐ 3 Occasionally
- ☐ 4 Not at all with anyone

7 Over the past 3 days, have you been feeling depressed?

- ☐ 0 No, not at all
- ☐ 1 Occasionally
- ☐ 2 Sometimes
- ☐ 3 Most of the time
- ☐ 4 Yes, definitely

If you have placed a tick in boxes 3 or 4 for this question, please speak with your nurse or doctor at your next appointment.

8 Over the past 3 days, have you felt good about yourself as a person?

- ☐ 0 Yes, all the time
- ☐ 1 Most of the time
- ☐ 2 Sometimes
- ☐ 3 Occasionally
- ☐ 4 No, not at all

9 Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to your healthcare, e.g. waiting around for transport or repeating tests?

- ☐ 0 None at all
- ☐ 2 Up to half a day wasted
- ☐ 4 More than half a day wasted

10 Over the past 3 days, have any practical matters resulting from your illness, either financial or personal, been addressed?

- ☐ 0 Practical problems have been addressed and my affairs are as up to date as I would wish
- ☐ 2 Practical problems are in the process of being addressed
- ☐ 4 Practical problems exist which were not addressed
- ☐ 0 I have had no practical problems

11 If any, what have been your main problems in the last 3 days?

1

2

12 How did you complete this questionnaire?

- ☐ 0 On my own
- ☐ 1 With the help of a friend or relative
- ☐ 2 With help from a member of staff

Appendice B
Documents d'approbation éthique

Centre de santé et de services sociaux
Drummond



Centre administratif
570, rue Hériot
Drummondville (Québec) J2B 1C1
Site internet : www.csssdrummond.qc.ca

Le 23 août 2011

Madame Mélina Grondin
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières
Université du Québec à Trois-Rivières

OBJET : Autorisation d'effectuer une recherche au CSSS Drummond

Madame,

Nous vous confirmons avoir pris connaissance des documents suivants :

- Demande de certification éthique – étudiant – Université du Québec à Trois-Rivières;
- Questionnaire pour évaluer la clarté des questions de la version française préliminaire du « Palliative care Outcome Scale (POS) »;
- Questionnaire pour déterminer votre niveau de bilinguisme;
- Patient Outcome Scale – Patient Questionnaire;
- Patient Outcome Scale – Staff Questionnaire;
- Lettre d'information : Invitation à participer au projet de recherche : Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) »;
- Lettre du comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières datée du 22 juin 2011.

Nous avons également procédé à l'analyse de convenance concernant votre recherche.


Nous vous autorisons à procéder à votre recherche au CSSS Drummond, tel que prévu dans le cadre des documents cités ci-haut, et ce, conditionnellement à l'obtention du certificat éthique de la part du comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Nous vous demandons de prendre contact avec le chef de service responsable du secteur concerné afin de lui expliquer la démarche avant de procéder.

Veuillez recevoir, Madame, l'expression de nos meilleurs sentiments.

La directrice des soins infirmiers,


Élise Leclair

Le directeur des services hospitaliers, adjoint du
DSP et coordonnateur du comité d'éthique,


André Allard

☐ CENTRE D'HÉBERGEMENT
FREDERICK-GEORGE-HERIOT
75, rue St-Georges
Drummondville QC J2C 4G6
Téléphone : (819) 477-0544

☐ CENTRE D'HÉBERGEMENT
L'ACCUEIL BON-CONSEIL
91, rue St-Thomas
Notre-Dame-du-Bon-Conseil
QC J0C 1A0
Téléphone : (819) 235-2122

☐ CENTRE D'HÉBERGEMENT
MARGUERITE-D'YVOUVILLE
574, rue Hériot
Drummondville QC J2B 1B9
Téléphone : (819) 478-6464

☐ CLSC DRUMMOND
350, rue St-Jean
Drummondville QC J2B 5G4
Téléphone : (819) 474-2572

☒ HÔPITAL SAINTE-CROIX
570, rue Hériot
Drummondville QC J2B 1C1
Téléphone : (819) 478-6464

Le 29 août 2011

Madame Amélie Germain
Conseillère en développement de la recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

Madame,

Voici les informations afin de recevoir l'approbation finale pour le certificat d'éthique pour le projet **Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) »**.

- Il vous demande de lui préciser à quel moment vous passerez le questionnaire qui déterminera le niveau de bilinguisme. Est-ce que cela aura lieu avant la 1^{re} rencontre ou pendant celle-ci?
 - Le questionnaire sur le bilinguisme sera passé immédiatement après que le participant aura accepté de participer au projet et qu'il aura signé le formulaire de consentement.
- De quelle façon annoncerez-vous aux participants qu'ils sont exclus à la suite de l'échec du test de bilinguisme ?

À noter : Les chefs de service, qui aideront au recrutement des participants, devront s'assurer de référer des patients qui parlent et comprennent bien l'anglais.

- Étant donné que le test de bilinguisme est un auto-questionnaire sur l'évaluation personnelle de leur niveau de bilinguisme, le participant aura les explications suivantes :
 - Le résultat sera transmis immédiatement après avoir complété le questionnaire;
 - Afin de participer à l'étude, un niveau de bilinguisme (résultat de 12 et plus) est requis pour ce projet;
 - Les participants, qui auront obtenu un résultat plus petit que 12, seront remerciés chaleureusement d'avoir accepté de participer à cette étude malgré qu'ils ne soient pas retenus.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Mélina Grondin
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Le 6 septembre 2011

Madame Mélina Grondin
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) »** en date du 28 août 2011.

Une photocopie de ce certificat portant le numéro CER-11-169-06.07 vous sera acheminée par l'entremise de votre directrice de recherche, Madame Michèle Côté, qui la recevra par le courrier interne. Sa période de validité s'étend du 6 septembre 2011 au 6 septembre 2012.

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

AMÉLIE GERMAIN
Conseillère en développement de la recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

AG/

c.c M^{me} Michèle Côté, professeure au Département des sciences infirmières

Le 20 septembre 2012

Madame Mélina Grondin
Étudiante à la maîtrise
Département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) »** (CER-11-169-06.07) en date du 19 septembre 2012.

Lors de sa 184^e réunion qui aura lieu le 19 octobre 2012, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 6 septembre 2013. Cette décision porte le numéro CER-12-184-07-03.14.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FL/cd

c. c. M^{me} Michèle Côté, professeure au Département des sciences infirmières

Le 29 août 2013

Madame Mélina Grondin
Étudiante
Département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale POS** (CER-11-169-06.07) en date du 22 août 2013.

Lors de sa 194^e réunion qui aura lieu le 20 septembre 2013, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 6 septembre 2014. Cette décision porte le numéro CER-13-194-08.03.14.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

MARIE-EVE ST-GERMAIN
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

MS/sb

p.j. Certificat d'éthique

c.c. Mme Michèle Côté, professeure au département des sciences infirmières

Le 29 août 2014

Madame Mélina Grondin
Étudiante au département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale POS »** (CER-11-169-06.07) en date du 24 août 2014.

Lors de sa 205^e réunion qui aura lieu le 26 septembre 2014, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 5 septembre 2015. Cette décision porte le numéro CER-14-205-08-03.02.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Michèle Côté, professeure au Département des sciences infirmières

Appendice C
Formulaire d'information et de consentement

LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche :

**VALIDATION TRANSCULTURELLE DE L'ÉCHELLE
« *PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (POS)* »**

Chercheuse principale : Mélina Grondin inf. BSc.

Directrice de recherche : Michèle Côté inf. Ph. D.

**Département d'appartenance : Département des sciences infirmières de l'Université
du Québec à Trois-Rivières (UQTR)**

Programme d'étude : Maîtrise en sciences infirmières

Votre participation à la recherche, qui vise à traduire et à valider l'échelle « Palliative care Outcome Scale », serait grandement appréciée.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Les objectifs de ce projet de recherche sont de traduire et de valider l'échelle des résultats des soins palliatifs POS. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez premièrement à lire le formulaire de consentement. Si vous avez des questions le concernant, vous pourrez en discuter avec Mélina Grondin, chercheuse principale de la recherche.

Si après la lecture du formulaire ou après avoir obtenu des réponses à vos questions vous êtes d'accord pour participer à l'étude, vous devrez signer le formulaire de consentement aux endroits indiqués. Les participants qui accepteront de participer au projet devront passer un auto-questionnaire afin de déterminer leur niveau de bilinguisme. Les participants seront inclus ou exclus du projet de recherche selon le résultat qu'ils obtiendront lors de la passation du test de bilinguisme.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à la validation d'une version française de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) » lors de deux rencontres. Afin d'effectuer la validation, vous aurez à donner votre opinion, vos commentaires, votre compréhension de l'échelle (POS), et aussi à remplir le questionnaire en français et en anglais. Il y aura quelques semaines d'intervalle entre les deux rencontres. Les rencontres seront effectuées par la chercheuse principale, entre mars 2012 et septembre 2012, selon la disponibilité des participants.

1^{re} RENCONTRE

BUT : Effectuer l'évaluation de la version expérimentale française de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) ».

TÂCHE :

- Lire chacun des items de l'échelle (POS) (12 items);
- Juger leur clarté sur une échelle de 1 à 7;
- Indiquer, verbalement ou par écrit, la nature de l'ambiguïté de l'item s'il y a lieu.

DURÉE : environ 20 minutes

LIEU DE LA PARTICIPATION :

- À domicile si vous recevez des soins à domicile par le CLSC Drummond;
- À l'hôpital St-Croix du CSSS Drummond si vous recevez des soins à la clinique d'oncologie; à la clinique des maladies cardiorespiratoires ou à la clinique d'insuffisance rénale chronique;
- À votre centre de soins de longue durée du CSSS Drummond.

2^e RENCONTRE

BUT : Valider la version française de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) ».

TÂCHE :

- Répondre à l'échelle POS en anglais qui contient diverses questions (12 items) portant sur la qualité de vie;
- Répondre à l'échelle POS en français qui contient les mêmes questions que l'échelle POS en anglais.

DURÉE : environ 20 minutes

Numéro du certificat : CER-11-169-06.07

Certificat émis le 6 septembre 2011

LIEU DE LA PARTICIPATION :

- À domicile si vous recevez des soins à domicile par le CLSC Drummond;
- À l'hôpital St-Croix du CSSS Drummond si vous recevez des soins à la clinique d'oncologie; à la clinique des maladies cardiorespiratoires ou à la clinique d'insuffisance rénale chronique;
- À votre centre de soins de longue durée du CSSS Drummond.

RISQUES, INCONVÉNIENTS, INCONFORTS

L'étude ne comporte aucun risque physique pour vous. Il se peut que vous éprouviez un malaise en répondant à certaines questions du questionnaire, par exemple en ce qui concerne votre qualité de vie. Le cas échéant, vous pourrez en aviser la chercheuse. Au besoin, vous serez orienté vers les services de soutien psychologique prévus à cet effet. Le temps consacré au projet est d'environ 20 minutes pour chaque entrevue.

BÉNÉFICES

Vous ne retirerez aucun bénéfice immédiat en participant à ce projet de recherche. Ainsi, votre aide à la traduction du questionnaire sera bénéfique pour le bien-être des personnes unilingues francophones en soins palliatifs dans l'avenir. Toutefois, votre participation permettra de faire avancer les connaissances en permettant aux chercheurs de traduire et de valider la version française de l'échelle POS. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation de codes numériques afin de préserver votre anonymat. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'article, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé chez la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès seront la chercheuse principale ainsi que la directrice de la recherche. Elles seront détruites dans un délai d'un an et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication. Un refus de participer à l'étude n'aura aucun impact sur la qualité des soins.

La chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision, notamment si vous n'avez pas réussi le test de bilinguisme.

RESPONSABLE DE LA RECHERCHE

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Méлина Grondin, chercheuse principale, au 819-478-6464 #2 poste 4490.

QUESTION OU PLAINTÉ CONCERNANT L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et par le CSSS Drummond. Des certificats portant le numéro CER-11-169-06.07 ont été émis le 6 septembre 2011.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



Université du Québec à Trois-Rivières

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Mélina Grondin, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Validation transculturelle de l'échelle « Palliative care Outcome Scale (POS) »*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant :	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Mélina Grondin
Date :	Date :

Appendice D

Questionnaire pour déterminer le niveau de bilinguisme du participant

Questionnaire pour déterminer votre niveau de bilinguisme

Afin de déterminer votre niveau de bilinguisme, répondez vous-même aux questions suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

	1 (TRÈS PEU)	2 (UN PEU)	3 (BEAUCOUP)	4 (PARFAITEMENT)
Je peux lire en français				
Je peux écrire en français				
Je peux comprendre une conversation en français				
Je peux m'exprimer en français				

	1 (TRÈS PEU)	2 (UN PEU)	3 (BEAUCOUP)	4 (PARFAITEMENT)
Je peux lire en anglais				
Je peux écrire en anglais				
Je peux comprendre une conversation en anglais				
Je peux m'exprimer en anglais				

Appendice E
Examen de Folstein sur l'état mental

EXAMEN DE FOLSTEIN SUR L'ÉTAT MENTAL



DT9088

Nom de l'établissement _____

A) Orientation

Demander au sujet :

		COTE MAXIMALE	COTE DU SUJET
1- Quel est	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div>l'année</div> <div>le mois</div> <div>le jour</div> <div>D L M Me J V S</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div>La saison : printemps <input type="checkbox"/></div> <div>été <input type="checkbox"/></div> <div>automne <input type="checkbox"/></div> <div>hiver <input type="checkbox"/></div> </div>	5	()
2- Où sommes-nous	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div>Province</div> <div>Pays</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div>Ville, village</div> <div>Lieu (hôpital, cabinet, maison, etc.)</div> <div>Étage</div> </div>	5	()

B) Enregistrement

3- Mentionner un des groupes de 3 mots suivants; prendre une seconde pour prononcer chaque mot :

chemise, bleu, honnêteté ()
ou
chaussure, brun, modestie ()
ou
chandail, blanc, charité ()

Par la suite, demander au sujet de répéter les 3 mots choisis.

Donner 1 point pour chaque bonne réponse au 1^{er} essai. Répéter l'exercice jusqu'à ce que le sujet retienne les 3 mots.

Compter le nombre d'essais et le noter. Pour information seulement.

Nombre d'essais : _____

C) Attention et calcul (cocher l'un ou l'autre test)

4- ☐ Demander au sujet de faire la soustraction par intervalles de 7 à partir de 100 :

100 - 7 = () 93 - 7 = () 86 - 7 = () 79 - 7 = () 72 - 7 = () 65.

OU Donner 1 point pour chaque bonne réponse.

☐ Demander au sujet d'épeler le mot « MONDE » à l'envers. (EDNOM) : _____ (écrire les lettres)

D) Rétention mnésique

5- Demander au sujet de répéter les 3 mots déjà mentionnés :

chemise, bleu, honnêteté ()
ou
chaussure, brun, modestie ()
ou
chandail, blanc, charité ()

E) Langage

6- Montrer au sujet un crayon () une montre () et lui demander de nommer l'objet. 2 ()

7- Demander au sujet de répéter la phrase suivante : « Pas de si ni de mais ». 1 ()

8- Demander au sujet d'obéir à un ordre en 3 temps : « Prenez ce papier de la main droite ou gauche, pliez-le en deux et redonnez-le moi ». 3 ()

*N.B. : Demander au sujet droitier de prendre de la main gauche et vice versa.
Prendre garde de tendre la main; éviter les indices non-verbaux.*

Traduction et adaptation française non validées du « Mini-Mental State » de Folstein, M.F., Folstein, S.E., Mc Hugh, P.R. : « Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician », J. Psychiatr Res, 12 : 129-138, 1975, à partir des travaux du centre de gériatrie Hôpital d'Youville Sherbrooke de Québec.

Nom de l'utilisateur	N° de dossier
----------------------	---------------

E) Langage (suite)

9- Demander au sujet de lire et de suivre l'instruction suivante :

« FERMEZ VOS YEUX »

COTE
MAXIMALE

1 ()

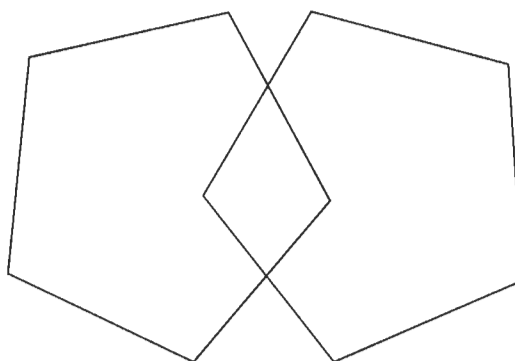
10- Demander au sujet d'écrire une phrase :

1 ()

(sujet, verbe, sans égard aux fautes)

F) Praxie de construction

11- Demander au sujet de copier le dessin suivant :



1 ()

COTE MAXIMALE : 30

COTE DU SUJET : _____

Interprétation des scores :

Un score de moins de 24 points à l'examen de Folstein sur l'état mental détermine une altération des fonctions cognitives. Ce test ne permet cependant pas de faire un diagnostic étiologique.

Nombre d'années de scolarité du sujet : _____ Évaluer le niveau de conscience du sujet : vigilant ☐ somnolent ☐

En cas d'incapacité du sujet à être évalué, spécifier :

Indiquer les conditions ayant pu influencer l'évaluation

Date | | | | |
Année Mois Jour

Signature

Appendice F
Courriel de consentement de l'auteur du POS

From: Higginson, Irene
Sent: 15 March 2011 08:57
To: melina
Cc: kcl - palliativecare; Antunes, Barbara; Hayes, Leonie; Benalia, Abdelhamid
Subject: RE: P.O.S questionnaire

Dear Melina

Nice to hear from you. I am very happy for you to use the POS. If you go to our website and download and complete the POS registration form at

<http://www.cicelysaundersinstitute.org.php5-16.websitetestlink.com/postran.html>

If you have any problems with this please do contact Leonie Hayes on the above e-mail.

I don't think we do have a French form, but we would be happy to work with you on the translation. I will get this checked in case anyone is doing one

Delighted that you are interested in POS, and please do let us know how you get on

Many thanks and good luck

(Hamid, Barbara, Claudia — are you aware of a French version)

Irene J Higginson BM BS BMedSci PhD FFPHM FRCP Professor Palliative Care and Policy

Dear All

I don't believe that I have ever seen a French version.

Kind regards

Bárbara Antunes CPsych MSc
Marie Curie PhD Training Fellow
King's College London
Cicely Saunders Institute
Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation
Bessemer Road, Denmark Hill
SE5 9PJ London
Tel +44 (0)20 7848 5523
Fax +44 (0)20 7848 5517
csi.kcl.ac.uk
We are a WHO collaborating Centre

From: melina [<mailto:melinagrondin@hotmail.com>]
Sent: 15 March 2011 02:56
To: Higginson, Irene
Cc: kcl — palliativecare
Subject: P.O.S questionnaire

Hello Professor Higginson,

My name is Mélina Grondin and I am a clinical nurse in palliative care at a community centre in Drummondville, Québec, Canada. I am also a Masters student in Nursing at the Université du Québec à Trois-Rivières.

I would like to use the P.O.S Questionnaire for my research. Therefore, I would translate and validate the tool in French as my project for my thesis. I would therefore like to request permission to use the questionnaire and I would like to know if it has been translated into French. I have completed the online POS registration form.

Any materiel not published but relevant to this project would be greatly appreciated.

Any use of the questionnaire would be referenced and credited in my research.

Thank you for your time and consideration.

Best regards,

Mélina

Mélina Grondin inf., B. Sc., M.Sc. inf. (c.)
melina.grondin@uqtr.ca

Appendice G
Versions préliminaires du POS

Traduction (traducteur 1)



Patient Outcome Scale

QUESTIONNAIRE POUR LE PATIENT

Nom du patient :

Date de l'évaluation :

Date de naissance :

Numéro de l'évaluation :

Lieu des soins :

Répondez aux questions en cochant la case à côté de la réponse qui correspond le plus à votre situation. Vos réponses nous aideront à améliorer vos soins. Merci.

1 Au cours des 3 derniers jours, est-ce que la douleur a perturbé vos activités quotidiennes?

- ☐ 0 Non – aucune douleur
- ☐ 1 Un peu – mais pas assez pour tenter de l'apaiser
- ☐ 2 Assez – la douleur limite certaines activités
- ☐ 3 Beaucoup – mes activités ou ma concentration sont nettement affectées
- ☐ 4 Extrêmement – incapable de penser à autre chose

2 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous été perturbé par d'autres symptômes, tels que se sentir malade, avoir une toux ou être constipé?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Un peu
- ☐ 2 Assez
- ☐ 3 Beaucoup
- ☐ 4 Extrêmement

3 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous ressenti de l'anxiété ou de l'inquiétude concernant votre maladie ou votre traitement?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Occasionnellement
- ☐ 2 Parfois – cela perturbe ma concentration par moment
- ☐ 3 Souvent – cela perturbe souvent ma concentration
- ☐ 4 Impossible de penser à autre chose – l'anxiété et l'inquiétude me préoccupent constamment

4 Au cours des 3 derniers jours, est-ce que votre famille ou vos amis ont été anxieux ou inquiets à votre sujet?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Occasionnellement
- ☐ 2 Parfois – cela semble perturber leur concentration
- ☐ 3 Souvent
- ☐ 4 Oui, ils sont toujours préoccupés et inquiets à mon sujet

5 Au cours des 3 derniers jours, quelle a été la quantité d'information reçue par votre famille, vos amis et vous?

- ☐ 0 Une information complète – je n'hésite pas à questionner
- ☐ 1 L'information a été donnée, mais elle est difficile à comprendre
- ☐ 2 L'information a été donnée lorsque demandée, mais j'aurais aimé en recevoir davantage
- ☐ 3 Très peu d'information a été donnée et quelques questions ont été évitées
- ☐ 4 Aucune information reçue

6 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous été capable de partager ce que vous ressentiez avec votre famille ou vos amis?

- ☐ 0 Oui, tout le temps
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Parfois
- ☐ 3 Occasionnellement
- ☐ 4 Non, pas du tout

7 Au cours des 3 derniers jours, est-ce que vous vous êtes senti déprimé?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Occasionnellement
- ☐ 2 Parfois
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 Oui, sans aucun doute

Si vous avez coché les cases 3 ou 4 à la question n° 7, nous vous suggérons d'en discuter avec votre infirmière ou votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.

8 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous ressenti un sentiment de bien-être intérieur?

- ☐ 0 Oui, continuellement
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Parfois
- ☐ 3 Occasionnellement
- ☐ 4 Non, pas du tout

9 Au cours des 3 derniers jours, combien de temps croyez-vous avoir perdu à attendre pour vos rendez-vous médicaux, par exemple, attendre pour votre transport ou pour des examens médicaux répétitifs?

- ☐ 0 Aucun temps perdu
- ☐ 2 Jusqu'à une demi-journée perdue
- ☐ 4 Plus d'une journée perdue

10 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous abordé ou résolu des problèmes financiers ou personnels associés à votre maladie?

- ☐ 0 Mes problèmes ont été abordés, c'est-à-dire qu'ils sont résolus et mes affaires sont à jour
- ☐ 2 Mes problèmes sont en voie d'être pris en main ou résolus
- ☐ 4 Certains problèmes n'ont pas été abordés
- ☐ 0 Je n'ai pas de problèmes

11 Au cours des 3 derniers jours, avez-vous eu des problèmes ou des malaises, si oui, quels ont été les principaux?

- 1 _____
- 2 _____

12 Avec qui avez-vous rempli ce questionnaire?

- ☐ 0 Sans aide
- ☐ 1 Avec l'aide d'un ami ou d'un proche
- ☐ 2 Avec l'aide d'un employé de l'hôpital

Traduction inversée (traducteur 2)

**Patient Outcome Scale**

PATIENT QUESTIONNAIRE

Patient name:

Date :

Date of birth:

Care setting:

Please reply to each of the following questions by placing a checkmark in the box that corresponds best to your situation. Your answers will help us to improve the care you and other patients receive. Thank you.

1. Were you affected by pain in the last 3 days?

- ☐ 0 No, not at all, no effect
- ☐ 1 A little – but not enough to do anything about it
- ☐ 2 Moderately, the pain limits certain activities
- ☐ 3 A lot – my activities or my concentration are clearly affected
- ☐ 4 Greatly – the pain is my center of attention (impossible to think of anything else)

2. In the past 3 days, did other symptoms, such as feeling sick, coughing or constipation, affect the way you feel?

- ☐ 0 No, not at all
- ☐ 1 A bit
- ☐ 2 Moderately
- ☐ 3 A lot
- ☐ 4 Greatly

3. In the past 3 days, did you experience anxiety or worry about your illness or your treatment?

- ☐ 0 No, not at all
- ☐ 1 Rarely
- ☐ 2 A few times, enough to affect my concentration from time to time
- ☐ 3 Most of the time – my concentration is often affected
- ☐ 4 I can't think of anything else – constantly anxious and worried

4. In the past 3 days, was anyone in your family or among your friends anxious or worried about you?

- ☐ 0 No, not at all
- ☐ 1 Rarely
- ☐ 2 Sometimes – their concentration seems affected
- ☐ 3 Most of the time
- ☐ 4 Yes, always worried about me

5. How much information did you and your family or friends receive in the past 3 days?

- ☐ 0 Information is complete – Always at ease to ask questions
- ☐ 1 Information is complete but difficult to understand
- ☐ 2 Information is given when asked for, but more information is desired
- ☐ 3 Very little information is given and some questions were avoided
- ☐ 4 No information at all

6. Were you able to share what you are going through with your family or friends in the past 3 days?

- ☐ 0 Yes, as much as I wanted to
- ☐ 1 Most of the time
- ☐ 2 A few times
- ☐ 3 Rarely
- ☐ 4 Not at all, with no one

7. In the past 3 days, did you feel depressed?

- ☐ 0 No, not at all
- ☐ 1 Rarely
- ☐ 2 A few times
- ☐ 3 Most of the time
- ☐ 4 Yes, without a single doubt

If you checked boxes 3 or 4 in question no. 7, bring this up with the nurse or doctor at your next appointment.

8. In the past 3 days, did you feel good about yourself as a person?

- ☐ 0 Yes, all the time
- ☐ 1 Most of the time
- ☐ 2 A few times
- ☐ 3 Rarely
- ☐ 4 No, not at all

9. In the past 3 days, how much time do you feel you lost for appointments directly due to your health care, for example waiting for transportation or for repeated medical exams?

- ☐ 0 No time lost
- ☐ 2 A half-day lost
- ☐ 4 More than a half-day lost

10. In the past 3 days, did you address (tackle) any financial or personal problems resulting from your illness?

- ☐ 0 Some problems were addressed and my situation is as up to date as would like it to be.
- ☐ 2 Some problems are presently being addressed
- ☐ 4 Some problems exist but haven't been addressed yet.
- ☐ 0 I have not had any problems

11. If you have had problems, what were the primary ones in the past 3 days?

- 1 _____
- 2 _____

12. How did you fill in this question?

- ☐ 0 Alone
- ☐ 1 With the help of a friend or family member
- ☐ 2 With the help of a staff member

Appendice H

Version expérimentale du POS présentée lors du prétest



Patient Outcome Scale

QUESTIONNAIRE VERSION PATIENT

Nom du patient :

Date :

Date de naissance :

Milieu de soins :

Veuillez répondre, s'il vous plaît, aux questions suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à votre situation. Vos réponses nous aideront à améliorer vos soins, ainsi que ceux d'autres personnes. Merci.

1. Dans les 3 derniers jours, avez-vous été affecté par la douleur?

- ☐ 0 Pas du tout, aucun effet
- ☐ 1 Un peu – mais pas assez pour tenter de l'éliminer
- ☐ 2 Assez – la douleur limite certaines activités
- ☐ 3 Beaucoup – mes activités ou ma concentration sont nettement affectées
- ☐ 4 Énormément – cela occupe toutes mes pensées

2. Dans les 3 derniers jours, est-ce que d'autres symptômes, tels que se sentir malade, avoir de la toux ou être constipé, ont affecté la façon dont vous vous sentiez?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Un peu
- ☐ 2 Assez
- ☐ 3 Beaucoup
- ☐ 4 Énormément

3. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti anxieux ou inquiet concernant votre maladie ou votre traitement?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois – cela affecte ma concentration de temps en temps
- ☐ 3 La plupart du temps – cela affecte souvent ma concentration
- ☐ 4 Ne peux penser à autre chose – constamment anxieux et inquiet

4. Dans les 3 derniers jours, est-ce que quelqu'un de votre famille ou de vos amis a été anxieux ou inquiet à votre sujet?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois – cela semble affecter sa concentration
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 Oui, toujours inquiet à mon sujet

5. Dans les 3 derniers jours, quelle quantité d'informations vous et votre famille ou vos amis avez-vous reçue?

- ☐ 0 Information complète – toujours à l'aise de demander ce que je veux
- ☐ 1 Information donnée, mais difficile à comprendre
- ☐ 2 Information donnée lorsque demandée, mais aurais aimé en recevoir plus
- ☐ 3 Très peu d'informations données et quelques questions ont été évitées
- ☐ 4 Aucune information

6. Dans les 3 derniers jours, avez-vous été capable de partager avec votre famille ou vos amis comment vous vous sentez?

- ☐ 0 Oui, autant que je le voulais
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 Rarement
- ☐ 4 Pas du tout, avec aucune personne

7. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti déprimé?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 Oui, définitivement

Si vous avez coché les cases 3 ou 4 à la question n° 7, veuillez en parler avec l'infirmière ou le médecin lors de votre prochain rendez-vous.

8. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti bien par rapport à vous-même en tant que personne?

- ☐ 0 Oui, tout le temps
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 Rarement
- ☐ 4 Non, pas du tout

9. Dans les 3 derniers jours, combien de temps avez-vous l'impression d'avoir perdu pour des rendez-vous en lien avec vos soins de santé médicaux, par exemple attendre pour un transport ou pour des examens à refaire?

- ☐ 0 Pas de temps perdu
- ☐ 2 Jusqu'à une demi-journée perdue
- ☐ 4 Plus d'une demi-journée perdue

10. Dans les 3 derniers jours, avez-vous abordé des problèmes financiers ou personnels résultant de votre maladie?

- ☐ 0 Des problèmes ont été abordés et ma situation est aussi à jour que je le souhaiterais
- ☐ 2 Des problèmes sont en voie d'être pris en main
- ☐ 4 Des problèmes existent, mais n'ont pas été abordés
- ☐ 0 Je n'ai eu aucun problème

11. Si vous avez eu des problèmes, quels ont été les principaux problèmes depuis les 3 derniers jours?

- 1 _____
- 2 _____

12. Comment avez-vous rempli ce questionnaire?

- ☐ 0 Seul
- ☐ 1 Avec l'aide d'un ami ou d'un membre de la famille
- ☐ 2 Avec l'aide d'un membre du personnel

Appendice I

Questionnaire pour évaluer la clarté des questions de la version française expérimentale
du Palliative care Outcome Scale (POS)

Questionnaire pour évaluer la clarté des questions de la version française préliminaire du « Palliative care Outcome Scale (POS) »

- Veuillez lire attentivement chacune des questions du questionnaire « Palliative care Outcome Scale » en version française.
- Pour chaque question (questions 1 à 12), veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui correspond le mieux à votre opinion.
- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.
- Veuillez indiquer verbalement ou par écrit la nature de l'ambiguïté de la question s'il y a lieu.

	La question n'est pas claire						La question est très claire
1. Question 1 :	1	2	3	4	5	6	7
2. Question 2 :	1	2	3	4	5	6	7
3. Question 3 :	1	2	3	4	5	6	7
4. Question 4 :	1	2	3	4	5	6	7
5. Question 5 :	1	2	3	4	5	6	7
6. Question 6 :	1	2	3	4	5	6	7
7. Question 7 :	1	2	3	4	5	6	7
8. Question 8 :	1	2	3	4	5	6	7
9. Question 9 :	1	2	3	4	5	6	7
10. Question 10 :	1	2	3	4	5	6	7
11. Question 11 :	1	2	3	4	5	6	7
12. Question 12 :	1	2	3	4	5	6	7

Commentaires : _____

Appendice J
Version révisée du POS en français



Patient Outcome Scale

QUESTIONNAIRE VERSION PATIENT

Nom du patient :

Date :

Date de naissance :

Milieu de soins :

Veillez répondre, s'il vous plaît, aux questions suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à votre situation. Vos réponses nous aideront à améliorer vos soins, ainsi que ceux d'autres personnes. Merci.

1. Dans les 3 derniers jours, avez-vous été affecté par la douleur?

- ☐ 0 Pas du tout
- ☐ 1 Un peu – mais pas assez pour tenter de l'éliminer
- ☐ 2 Assez – la douleur limite certaines activités
- ☐ 3 Beaucoup – mes activités ou ma concentration sont nettement diminuées
- ☐ 4 Énormément – cela occupe toutes mes pensées

2. Dans les 3 derniers jours, est-ce que d'autres symptômes ont affecté votre bien-être, tels qu'avoir la nausée, avoir de la toux ou être constipé?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Un peu
- ☐ 2 Assez
- ☐ 3 Beaucoup
- ☐ 4 Énormément

3. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti anxieux ou inquiet concernant votre maladie ou votre traitement?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois – je suis occasionnellement préoccupé
- ☐ 3 La plupart du temps – je suis souvent préoccupé
- ☐ 4 Ne peux pas penser à autre chose – je suis constamment préoccupé

4. Dans les 3 derniers jours, est-ce que quelqu'un de votre famille ou l'un de vos amis a été anxieux ou inquiet à votre sujet?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 Oui, toujours inquiet à mon sujet

5. Dans les 3 derniers jours, vous, votre famille ou vos amis avez-vous reçu l'information voulue?

- ☐ 0 Information complète – toujours à l'aise de demander de l'information
- ☐ 1 Information reçue, mais difficile à comprendre
- ☐ 2 Information reçue lorsque demandée, mais j'aurais aimé en recevoir plus
- ☐ 3 Très peu d'informations reçues et quelques questions ont été évitées
- ☐ 4 Aucune information reçue

6. Dans les 3 derniers jours, avez-vous été capable de partager avec votre famille ou vos amis comment vous vous sentiez?

- ☐ 0 Oui, autant que je le voulais
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 Rarement
- ☐ 4 Pas du tout, avec aucune personne

7. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti déprimé?

- ☐ 0 Non, pas du tout
- ☐ 1 Rarement
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 Oui, constamment

Si vous avez coché les cases 3 ou 4 à la question n° 7, veuillez en parler avec l'infirmière ou le médecin lors de votre prochain rendez-vous.

8. Dans les 3 derniers jours, vous êtes-vous senti bien avec vous-même?

- ☐ 0 Oui, tout le temps
- ☐ 1 La plupart du temps
- ☐ 2 Quelquefois
- ☐ 3 Rarement
- ☐ 4 Non, pas du tout

9. Dans les 3 derniers jours, combien de temps croyez-vous avoir perdu à cause de vos rendez-vous médicaux, par exemple attendre pour un transport ou pour des examens à refaire?

- ☐ 0 Pas de temps perdu
- ☐ 2 Jusqu'à une demi-journée perdue
- ☐ 4 Plus d'une demi-journée perdue

10. Dans les 3 derniers jours, avez-vous résolu des problèmes financiers ou personnels résultant de votre maladie?

- ☐ 0 Tous mes problèmes ont été résolus
- ☐ 2 Des problèmes sont en voie d'être résolus
- ☐ 4 Des problèmes existent, mais ils n'ont pas été abordés
- ☐ 0 Je n'ai eu aucun problème

11. Si vous avez eu des problèmes, quels ont été les principaux depuis les 3 derniers jours?

- 1 _____
- 2 _____

12. Comment avez-vous rempli ce questionnaire?

- ☐ 0 Seul
- ☐ 1 Avec l'aide d'un membre de la famille ou d'un ami
- ☐ 2 Avec l'aide d'un membre du personnel