

ISERENTANT D. MPH ¹, FRIEDEL M. RN, PNP, MPH, PhD ^{2 3}

¹ Faculté de Santé Publique - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

² Department of Life Sciences and Medicine - Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, Grand-Duché du Luxembourg, marie.friedel@uni.lu

³ Institut de recherche Santé et Société - Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique



1 Introduction

- L'intérêt pour les mesures et évaluations dans le domaine des soins palliatifs a évolué ces dernières années. Une équipe a développé le FACETS-OF-PPC (FAMily-CEnTerEd multidimenSional Outcome measure For Pediatric Palliative Care). Ce questionnaire est destiné aux enfants qui présentent des maladies neurologiques sévères et a pour but d'améliorer la qualité des soins dont l'enfant bénéficie. Il a pour mission de s'intéresser aux enfants non-verbaux grâce aux parents ou aux soignants qui complètent le questionnaire à leur place.

3 Méthodes

- Pour le traduire, nous nous sommes basés sur le protocole de Beaton et avons fait appel à un panel de traducteurs et d'experts. une fois traduit, nous avons pré-testé ce questionnaire auprès de deux parents et une infirmière à la Villa Indigo. La Villa Indigo est un centre de répit pédiatrique situé à Bruxelles qui accueille des enfants pour de courts séjours dont notamment des enfants atteints de déficiences neurologiques sévères. Le pré-test a consisté à faire passer le questionnaire à ces trois personnes et ensuite à recueillir leurs retours lors d'une entrevue. Nous avons évalué l'acceptabilité, la compréhension et la faisabilité de la version que nous avons traduite.

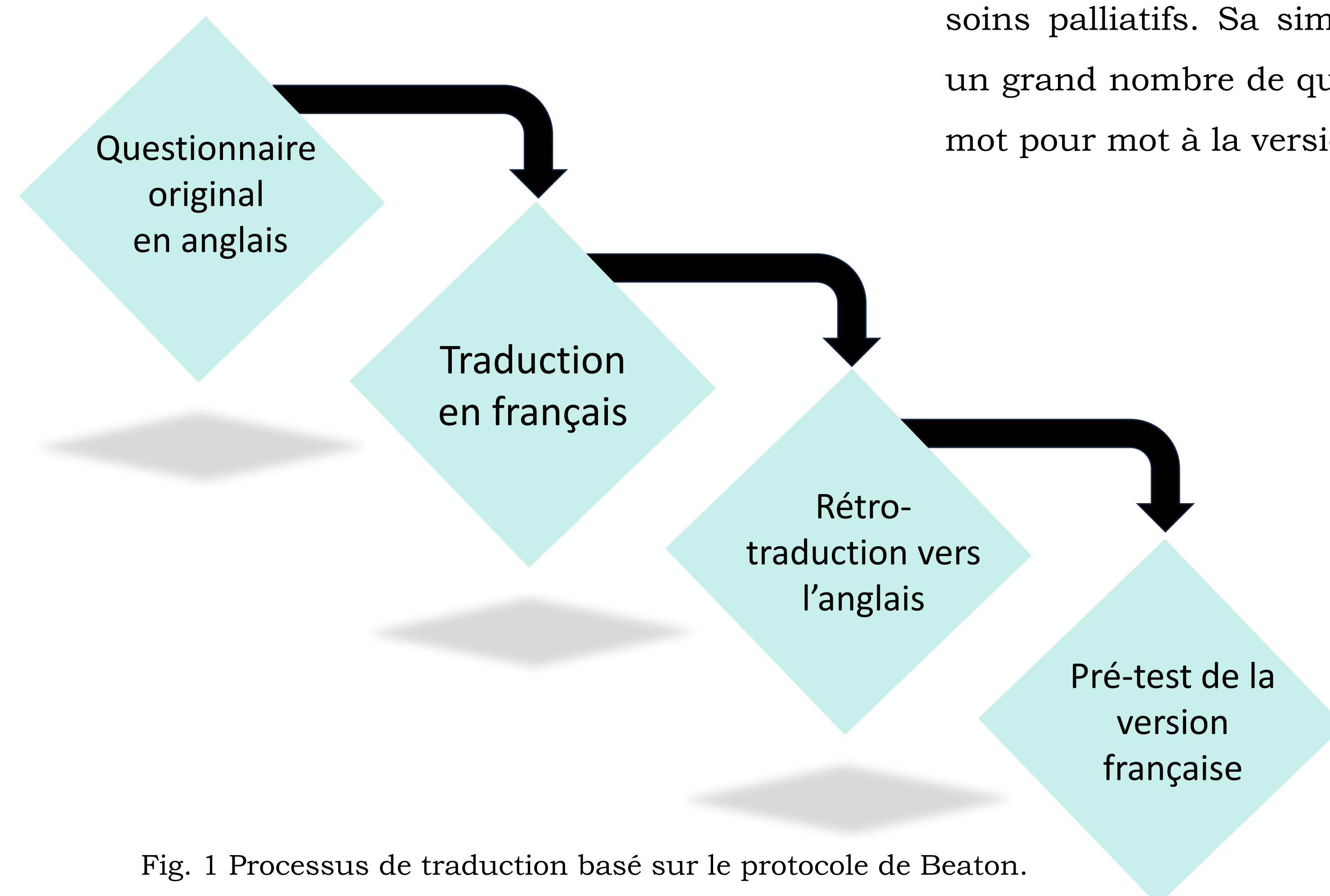


Fig. 1 Processus de traduction basé sur le protocole de Beaton.

6 Conclusion

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

4 Résultats

- Le graphique suivant illustre la manière dont les parents ont jugé l'acceptabilité, la compréhension et l'acceptabilité de la version traduite du questionnaire.

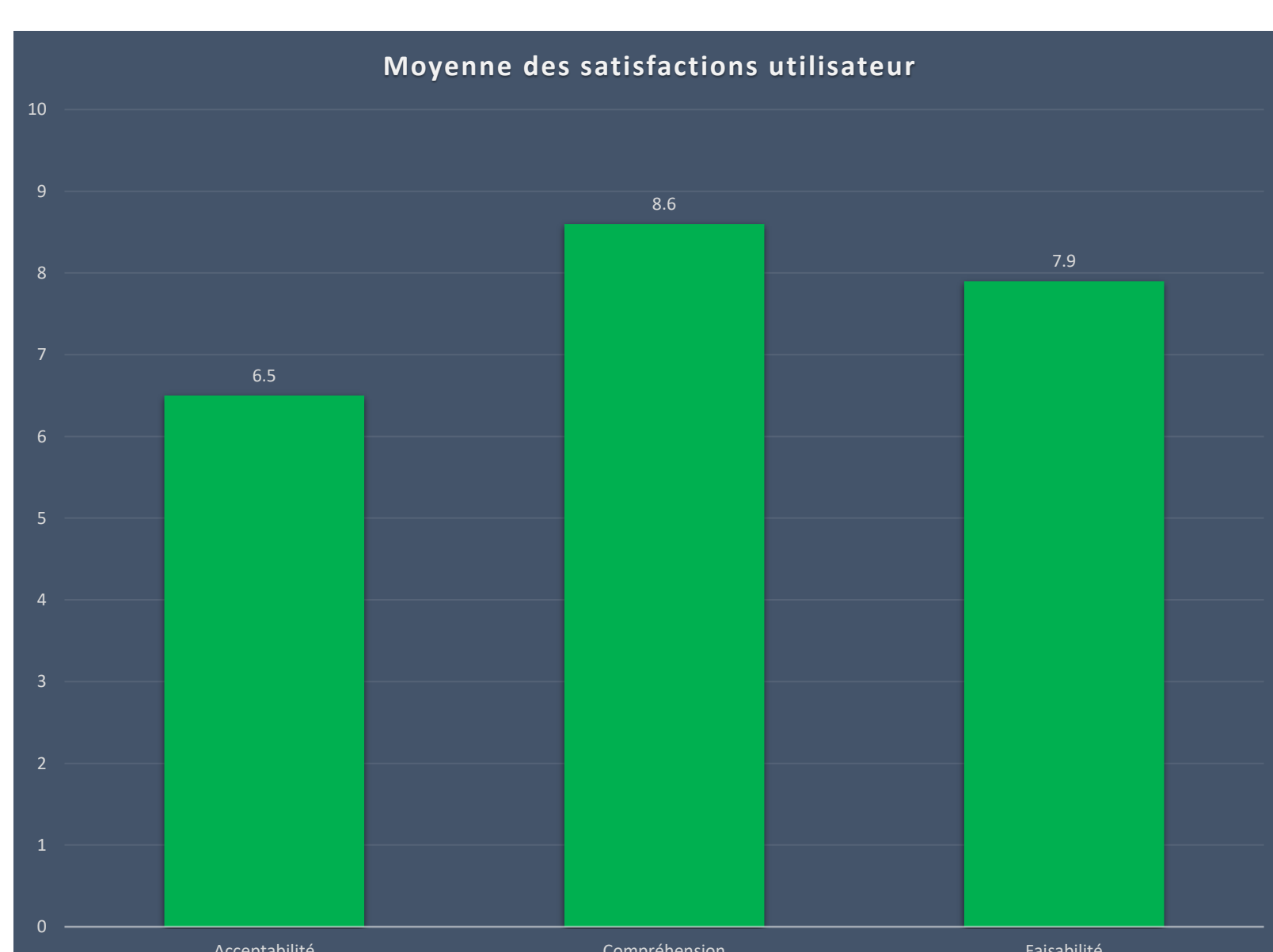


Fig. 2 Moyenne des évaluations des indicateurs.

2 Objectif

- La version originale du FACETS-OF-PPC (Pelke et al, 2021) a été rédigée en allemand. Il a déjà été traduit mais uniquement en anglais. Le but de ce travail est de le traduire en français depuis l'anglais ainsi que de le prétester.

5 Discussion

- Nous sommes passés par un processus de traduction presque similaire au protocole de Beaton. (3) En plus d'avoir suivi une procédure rigoureuse, les personnes qui ont participé à la traduction sont des traducteurs aguerris et/ou possèdent une expérience conséquente dans le domaine des soins palliatifs. Sa simplicité linguistique est telle que, pour un grand nombre de questions, la rétro-traduction correspond mot pour mot à la version originale du FACETS.

Analyse des indicateurs :

La compréhension et la faisabilité du questionnaire semblent être d'une qualité satisfaisante. L'acceptabilité, elle, fait l'objet de vives critiques de la part des participants.

Limites :

La petite taille de l'échantillon consiste la limite principale de ce travail. Nous n'avons pu recruter que 3 sujets.

Références

- Beaton, Dorcas, Claire Bombardier, Francis Guillemin, et Marcos Bosi Ferraz. 2000. « Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures ». SPINE, Lippincott Williams & Wilkins, 25 (24): 3186-91.
- De Vet, H, C Terwee, L Mokkink, et D Knol. 2017. Measurement in Medicine, Cambridge, p150-154.
- Pelke, Sophie, Julia Wager, Benedikt B. Claus, Kathrin Stening, Boris Zernikow, et Mandira Reuther. 2021. « Validation of the FACETS-OF-PPC as an Outcome Measure for Children with Severe Neurological Impairment and Their Families—A Multicenter Prospective Longitudinal Study ». Children 8 (10): 905. <https://doi.org/10.3390/children8100905>
- Pelke, Sophie, Julia Wager, Benedikt B. Claus, Boris Zernikow, et Mandira Reuther. 2021. « Development and Psychometric Validation of the Family-Centered Multidimensional Outcome Measure for Pediatric Palliative Care Targeted to Children with Severe Neurological Impairment—A Multicenter Prospective Study ». Palliative Medicine 35 (3): 611-20. <https://doi.org/10.1177/0269216320975626>

