

2021-2022

THÈSE pour le
DIPLOÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE

**Adaptation transculturelle
d'un questionnaire
francophone-qubécois
évaluant la coordination des
soins centrés sur le patient,
destinée à un usage en France**

LEMARCHAND Sandra

Née le 07 juillet 1993 à Rueil-Malmaison (92)

Sous la direction de Madame le Docteur Aline RAMOND-ROQUIN

Membres du jury

Monsieur le Professeur FAURE Sébastien	Président
Madame le Docteur RAMOND-ROQUIN Aline	Directrice
Madame le Docteur GAUMÉ Nathalie	Membre
Monsieur le Docteur PIRAUT Arthur	Membre

Soutenue publiquement le :
23 juin 2022



UFR SANTÉ

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Sandra Lemarchand,
déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

Signé par l'étudiante le 17/05/2022

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Isabelle RICHARD

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric LAGARCE

Directeur du département de médecine : Pr Nicolas LEROLLE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUDRAN Maurice	Rhumatologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire	Médecine
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; transfusion	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GARRE Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie

HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUEZ Jean-François	Médecine générale	Médecine
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JARDEL Alain	Physiologie	Pharmacie
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile	Médecine
LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
MILEA Dan	Ophtalmologie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET M.-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique ; médecine d'urgence	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique	Médecine
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAGLIN Isabelle	Pharmacochimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DUCANCELLLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine

TANGUY-SCHMIDT Aline
TRICAUD Anne
TURCANT Alain

Hématologie ; transfusion
Biologie cellulaire
Pharmacologie

Médecine
Pharmacie
Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AMIARD Stéphane

Informatique

Médecine

AUTRET Erwan

Anglais

Médecine

BRUNOIS-DEBU Isabelle

Anglais

Pharmacie

CAVAILLON Pascal

Pharmacie Industrielle

Pharmacie

CHIKH Yamina

Économie-Gestion

Médecine

FISBACH Martine

Anglais

Médecine

LAFFILHE Jean-Louis

Officine

Pharmacie

LETERTRE Elisabeth

Coordination ingénierie de formation

Médecine

O'SULLIVAN Kayleigh

Anglais

Médecine

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Sébastien Faure, d'avoir accepté de présider mon jury de thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

A Madame la Docteur Aline Ramond-Roquin, d'avoir dirigé ce travail de thèse, de m'avoir guidé tout au long de la construction et l'aboutissement de ce travail.

A Monsieur le Docteur Arthur Piraux, d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse, de ta contribution à ce travail, ton aide m'a été tellement précieuse.

A Madame le Docteur Nathalie Gaumé, d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse et de m'avoir si bien accompagné tout au long de mon internat.

A tous les médecins, infirmiers, aides-soignants et autres professionnels de santé qui m'ont formée.

A tous les patients qui m'ont fait confiance et grâce auxquels j'ai grandi.

A tous les étudiants en médecine, externes et internes croisés lors de ma formation, à Angers, à Laval, à Mayenne et à l'Hopital local de Craon.

A ma famille, à mes parents Dominique et Nariman, à ma grand-mère Fareeda.

A mes sœurs Maëva et Sarah.

A mes nièces Sihame et Sana, à mon beau-frère Abdelghani.

A Saxo

A Corentin et à notre futur enfant.

Merci à tous de m'avoir permis de devenir le médecin que je suis.

Liste des abréviations

OMS	Organisation mondiale de la santé
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
PCCCT	Patient-Centered Coordination by a Care Team
CHU	Centre Hospitalier Universitaire

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
MÉTHODE	7
1. Étape 1 : Adaptation du questionnaire selon l'expertise professionnelle par le moyen d'une ronde Delphi.....	8
2. Étape 2 : Adaptation du questionnaire selon l'expertise des patients, à l'aide d'entrevues cognitives	10
RÉSULTATS.....	13
1. Étape 1	13
1.1. Première ronde Delphi	13
1.2. Deuxième ronde Delphi.....	14
2. Étape 2	17
DISCUSSION	26
CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE.....	30
ANNEXES.....	36
1. Annexe 1 : Questionnaire PCCCT original	36
2. Annexe 2 : Commentaire du panel lors de la ronde Delphi 1 (sur la version V1 du questionnaire).....	38
3. Annexe 3 : Commentaires du panel d'experts lors de la ronde Delphi 2 (sur la version V2 du questionnaire)	41
4. Annexe 4 : Version finale V5 du questionnaire	43

INTRODUCTION

Avec la projection d'un allongement continu de l'espérance de vie (actuellement de 78,4 ans pour les hommes et de 84,8 ans pour les femmes en France) (1), un vieillissement démographique croissant est attendu. D'ici 2050, une personne sur six dans le monde aura plus de 65 ans (16%), contre une sur onze en 2019 (9%). Le nombre de personnes âgées de 80 ans ou plus devrait tripler (2).

Cette transition démographique se traduit par une croissance de la prévalence de maladies chroniques. Les personnes âgées y étant davantage confrontées que le reste de la population (3). Une maladie chronique est une maladie de longue durée et évolutive, avec une perte de l'état de santé antérieur du patient et la nécessité de soins réguliers : adaptation du mode de vie, suivi du traitement, prise de rendez-vous médicaux, etc. Elle engendre un retentissement sur la vie quotidienne de celui-ci et peut générer des incapacités, voire des complications graves (4). Ce fardeau de la maladie est le reflet des limitations subies par le patient (atteinte des fonctions sensorielles, système de locomotion, troubles mentaux) (5).

Il est très fréquent de retrouver, chez un même patient, plusieurs maladies chroniques en même temps. La multimorbidité ou maladies chroniques multiples désigne l'atteinte d'un patient par au moins deux affections chroniques. Les maladies physiques et mentales sont prises en compte dans cette appellation.(6). La multiplication des pathologies chroniques complexifie les soins et implique l'intervention de plusieurs professionnels de santé, qui sont alors amenés à travailler dans le but commun de soutenir le patient dans sa trajectoire de vie. La représentation biopsychosociale de la santé considère les facteurs

biologiques, psychologiques et sociaux comme participant au maintien de sa santé ou au développement de maladies (7). La personne est soignée dans son ensemble et la maladie est vue selon la perspective du patient. La pratique de la médecine est l'art d'adapter les connaissances scientifiques du médecin à la singularité du patient (8) et avec une légitimation réciproque de la contribution de chacun (9). Le patient est souvent amené à coordonner lui-même les différents acteurs de sa santé. Le but du travail en interprofessionnalité est de soutenir la prise soins du patient de manière globale, à travers le modèle bio-psycho-social, tout en limitant si possible le fardeau associé au traitement des maladies.

Une des missions du médecin généraliste est, d'après le Code de la Santé Publique, de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ». Cette coordination repose sur une organisation coordonnée et concertée entre plusieurs acteurs du système de santé qui permet au patient de bénéficier de la bonne réponse, au bon endroit, et au bon moment (10). Elle justifie une organisation différente des soins primaires, qui se doit d'être coordonnée mais également, et autant que possible, personnalisée. Une approche personnalisée permet de répondre à chaque problème de santé de manière singulière (11).

Les soins centrés sur le patient ont été décrits par Steward et al. (2001) comme une volonté de focaliser les soins sur ce dernier, en valorisant la perception qu'a le patient de sa maladie et ses attentes en lien avec sa condition de santé. Les soins centrés sur le patient portent un intérêt à la personne dans son ensemble, avec ses problèmes de santé et psycho-sociaux, en prenant en compte son contexte de vie et les répercussions de sa maladie sur celle-ci (12). La pratique centrée sur le patient améliore la relation entre le patient et le professionnel de santé et permet d'améliorer l'état de santé des patients en

augmentant l'efficacité des soins et la capacité d'autogestion de la personne (13). Par conséquent, le traitement du patient ne vise donc plus uniquement une diminution des symptômes, mais davantage le rétablissement de la personne dans sa globalité et ce tel qu'il le conçoit. Le médecin doit alors être capable d'autonomiser le patient, en favorisant l'établissement d'une relation équilibrée médecin-patient. Son objectif est d'établir un terrain d'entente (14) entre la gestion des problèmes bio-psychosociaux et les actions de promotion et de prévention de la santé du patient. L'accompagnement du patient est plus large que le cadre sanitaire, et nécessite un travail d'équipe interprofessionnel et pluridisciplinaire (15) et implique les propres décisions du patient, qui peuvent différer à divers moments de sa vie (16).

Le système de soins français est en cours de transformation. Les soins primaires, d'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) « constituent une approche de la santé, tout au long de la chaîne de soins, allant de la promotion de la santé et de la prévention des maladies au traitement, à la réadaptation et aux soins palliatifs, et en restant le plus proche possible de l'environnement quotidien des populations. » (17). On rapproche les soins spécialisés des malades chroniques en mobilisant des intervenants multiples devant la complexité de leur prise en charge en médecine de ville. L'organisation des soins primaires évolue vers un travail en équipe, collaboration interprofessionnelle, et une valorisation des pratiques visant à soutenir les personnes ayant des maladies chroniques tout au long de leur trajectoire de vie (18). Des structures réunissent plusieurs professionnels de santé autour d'objectifs communs ; ils exercent de manière coordonnée dans une volonté de répondre aux besoins spécifiques d'une population (19). C'est ainsi que de nouvelles modalités d'organisation de santé voient le jour comme les centres de santé pluriprofessionnels et les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) introduites dans

le Code de la Santé Publique en France en 2007 (20). Ces structures respectivement dénombrées à 428 et 1617 en 2020 sont amenées à doubler, objectif fixé par la stratégie « ma Santé 2022 » dans le cadre du Ségur de la santé, afin d'améliorer l'accessibilité aux soins de premiers recours pour tous, notamment dans les territoires ayant une démographie médicale insuffisante(21). Les soins primaires sont au cœur de la prise en soin globale, continue, et pluriprofessionnelle de chaque patient.

Connaître le point de vue du patient sur l'organisation des professionnels de santé qui le prennent en soin est primordial, et le corollaire de l'évolution des attentes des patients et de la volonté d'améliorer la qualité et la pertinence des soins. C'est en ce sens qu'a été créé le questionnaire PCCCT "*Patient-centered coordination by a care team*"(22). Ce questionnaire (Annexe 1) a été élaboré en 2018 par une équipe de chercheurs canadienne, et est inspiré de questionnaires préexistants sur la coordination des soins, et notamment ceux centrés sur le patient (23, 24) et sur la communication au sein de l'équipe soignante (25). Initialement conçu en anglais pour une population canadienne anglophone, il a été adapté en version québécoise par le biais d'un processus de traduction et de rétro-traduction (22). Ce questionnaire auto-rapporté s'adresse aux patients, et a pour objectif d'évaluer leur perception sur la coordination de leurs soins et la dimension des « soins-centrés » sur le patient. Le PCCCT est composé d'un tableau récapitulant les différents professionnels de santé rencontrés au cours des derniers mois, puis de 14 items, notés chacun de 0 à 3 points selon l'échelle de Likert, fournissant un score total de 0 (pire coordination) à 42 (meilleure coordination). Il a été amélioré du point de vue du patient par le biais d'entrevues cognitives, et ses qualités psychométriques ont été évaluées comme satisfaisantes (22).

Cette version n'est pas directement utilisable en France car l'organisation du système de soins et la culture diffèrent entre le Québec et la France. De plus, les expressions et tournures de phrases ont des significations différentes dans notre langue, mais aussi dans notre culture. Des auteurs, et en particulier J. Epstein (26), ont travaillé sur le concept d'équivalence dans l'adaptation transculturelle de questionnaires, la culture d'une personne pouvant affecter la façon dont les gens répondent à une question donnée en fonction du concept à explorer.

J. Epstein (26) a proposé que l'équivalence repose sur cinq dimensions :

- L'équivalence conceptuelle : même importance du concept exploré dans les deux cultures ;
- L'équivalence d'item : les items sont aussi pertinents et acceptables dans les deux cultures ;
- L'équivalence sémantique : la signification de l'item est la même dans les deux cultures ;
- L'équivalence opérationnelle : le questionnaire peut être utilisé de la même manière dans les deux cultures ;
- L'équivalence de mesure : il n'y a pas de différence significative dans les propriétés psychométriques des deux versions.

L'équivalence conceptuelle du questionnaire PCCCT semble garantie entre le Québec et la France ; les dimensions de soins coordonnés et centrés sur le patient présentent la même pertinence et importance dans les contextes québécois et français, comme en témoignent les politiques de santé actuelles en France et au Québec : plan de transformation du système de santé lancé en 2018 en France, revalorisé par le Ségur de la santé en juillet 2020 (27) et plan stratégique gouvernemental 2015-2020 (28) ayant pour perspective d'assurer la santé et bien-être de la population au Québec.

Concernant l'équivalence opérationnelle, l'hypothèse selon laquelle le questionnaire peut être utilisé de la même manière par la population cible au Québec et en France semble raisonnable, les deux pays ayant un niveau socio-éducatif et donc de littératie en santé proche (29). Il existe des corrélations très fortes entre l'éducation, le niveau de littératie

et l'état de santé perçu, les personnes les plus instruites et les plus compétentes étant les plus susceptibles de se percevoir en bonne santé (30)

Les équivalences d'item et de sémantique, ne sont, quant à elles, pas garanties, pour les raisons présentées juste avant. C'est ce dont va traiter cette étude. L'évaluation de l'équivalence de mesure fera l'objet d'un travail ultérieur.

Afin d'obtenir les équivalences d'item et sémantique des versions originale et traduite du questionnaire, l'objectif de ce travail est d'adapter, de façon transculturelle, le questionnaire québécois PCCCT évaluant la coordination des soins, centrée sur le patient, pour un usage en France.

MÉTHODE

Il existe de nombreuses méthodes différentes d'adaptation transculturelle. Aucune n'est considérée comme une référence, car aucune n'a fait preuve de supériorité sur le plan scientifique (20). Nous nous sommes basés sur une revue de la littérature des différentes méthodes de l'adaptation transculturelle et avons suivi ses recommandations (26) qui stipulent que le choix doit se porter sur la méthode qui semble la plus appropriée, compte tenu du questionnaire concerné et de l'objectif fixé. Quelle que soit l'approche méthodologique retenue, l'adaptation transculturelle repose sur une collaboration entre personnes issues des pays concernés, professionnels de santé et patients.

Notre étude s'est déroulée en deux étapes. La première a été faite selon l'expertise d'un panel pluridisciplinaire de professionnels de santé, et la seconde selon celle de patients atteints de maladies chroniques. Les étapes sont détaillées ci-après.

Chacune de ces deux étapes a été encadrée par un même comité scientifique (Tableau 1), composé de cinq professionnels de santé ayant une activité académique : trois cliniciennes chercheuses ayant une expertise sur la coordination des soins, dont deux ayant une double perspective franco-qubécoise, et deux professionnels de santé, étudiants en recherche. Trois professions y étaient représentées : médecin, infirmier et pharmacien.

Tableau 1 : Présentation du comité scientifique, par ordre alphabétique

Nom Pré- nom (ini- tiales)	Pré- nom (ini- tiales)	Sexe	Profession	Expérience en recherche	Structure d'exercice	Pays d'exercice	Implication dans la créa- tion du PCCCT
S. L.	F		médecin généraliste	thésarde	ambulatoire	France	non
A. P.	M		pharmacien	doctorant	ambulatoire	France	non
A. R. R.	F		médecin généraliste	chercheure	mixte	France*	oui
M.-E. P.	F		infirmière en soins primaires	chercheure	mixte	Québec*	oui
S. S.	F		médecin généraliste	chercheure	ambulatoire	France	non

* ARR est Maîtresse de conférences à l'Université d'Angers, France, et Professeure associée à l'Université de Sherbrooke, Québec. MEP est Professeure à l'Université de Sherbrooke, et collabore à plusieurs projets de recherche en France.

1. Étape 1 : Adaptation du questionnaire selon l'expertise professionnelle par le moyen d'une ronde Delphi

La méthode Delphi est une méthode qualitative de consensus (31) visant à consulter un groupe d'experts sur un sujet précis pour obtenir un consensus au sujet d'un problème complexe (32).

Le panel d'experts a été sélectionné pour sa diversité en termes de compétences professionnelles et de structures d'exercice, mais aussi pour la diversité de l'origine culturelle de certain des membres le composant.

Ce panel était composé de dix professionnels de santé, exerçant différentes professions dans différentes structures, essentiellement dans le secteur des soins primaires mais pas exclusivement, et qui sont familiers du sujet traité par le questionnaire PCCCT car travaillant en équipe (formalisée ou non). Trois d'entre eux sont chercheurs, dont un de nationalité québécoise et ayant une expérience dans la création du questionnaire original (Tableau 2).

Tableau 2 : Présentation du comité d'experts, par ordre alphabétique

Nom Prénom (initiales)	Sexe	Profession	Expérience en recherche	Structure d'exercice	Pays d'exercice	Implication dans la création du PCCCT
C. A.	M	infirmier	aucune	hôpital local	France	non
L. B.	F	psychologue	aucune	mixte	France	non
M. F.	M	médecin généraliste	chercheur	mixte	Québec*	oui
B. G.	M	kinésithérapeute	aucune	mixte	France	non
Y. B.	M	médecin en santé publique	chercheur	sans objet	France*	non
H. H.	F	assistante sociale	aucune	hôpital local	France	non
M. L.	F	diététicienne	aucune	ambulatoire	France	non
A. P. L. M.	F	médecin du travail	chercheure	hôpital U	France	non
G. R.	M	gastro-oncologue	aucune	hôpital U	France*	non
J. V.	M	kinésithérapeute	master 2	ambulatoire	France	non

*M. F. exerce au Québec et a une bonne connaissance du système français du fait de ses activités académiques de recherche. Y. B. a mené de multiples travaux internationaux sur la comparaison des différents systèmes de santé. G. R. est médecin en France mais a exercé deux ans au Québec.

Tout d'abord, à partir de la version québécoise originale V0, le comité scientifique a proposé une première adaptation, aboutissant à une version V1. Les versions V0 et V1 ont ensuite été soumises à l'avis du panel d'experts (sans le tableau initial), par mail, sous la forme d'un formulaire LimeSurvey®. Chaque expert a été sollicité individuellement par mail en lui demandant un retour sous un délai d'une semaine.

La question posée était la suivante : « Trouvez-vous que cette nouvelle formulation soit suffisamment claire et adaptée à un patient pris en charge dans le système de santé français ? ». Au cours de chaque ronde Delphi, chacun des experts s'est prononcé, de manière indépendante des autres, sur l'adéquation de chaque item, pour un patient français, avec pour consigne de ne pas s'éloigner du sens initial de l'item initial québécois, rappelé également dans l'intitulé.

Ils avaient pour consigne de signifier leur degré d'accord avec les propositions d'items par une note comprise entre 1 (complètement inadapté) et 9 (complètement adapté) pour chacun des 14 items (31). Chaque note strictement inférieure à 7 devait être justifiée par un commentaire libre.

A l'issue de chaque ronde, le comité scientifique se rencontrait pour examiner les items dont la note moyenne était strictement inférieure à 8 (31) et/ou ayant moins de 70% de notes supérieures ou égales à 7 (33). Le comité scientifique proposait, au vu des commentaires libres des experts, des reformulations, aboutissant à une version V2 du questionnaire. Les items ainsi reformulés étaient à nouveau soumis, dans une nouvelle ronde, au comité d'experts, sous leurs formes V0 et V2.

Ce processus itératif s'achevait lors de l'obtention d'un consensus d'items validés par le comité scientifique. Une 3^e ronde restait optionnelle si tous les items n'étaient pas validés au cours de la deuxième ronde Delphi, qui aboutirait à une version V3.

2. Étape 2 : Adaptation du questionnaire selon l'expertise des patients, à l'aide d'entrevues cognitives

La version du questionnaire révisée par le panel d'experts professionnels à l'étape 1 a ensuite été évaluée auprès de patients pour vérifier son caractère compréhensible et conforme à l'intention des chercheurs, et l'améliorer le cas échéant. Le tableau précédent le questionnaire PCCCT, recueillant les différents professionnels de santé rencontrés par les patients au cours de l'année, a été également soumis à l'étape 2, dans sa version V1. Les patients sollicités étaient des patients parlant français d'au moins 18 ans, de genre, d'âge et de catégorie socio-professionnelle variés, atteints d'une ou plusieurs maladies

chroniques, physique, et/ou psychique, pour laquelle/lesquelles ils bénéficiaient d'un suivi régulier.

Les patients ont été recrutés par deux membres du comité scientifique, à partir de deux structures de soins différentes : un cabinet de médecine générale à Laval (département rural) et une pharmacie d'officine à Angers (département plus urbain). Ceux-ci ont été invités à participer à l'étude à la suite d'une consultation médicale ou d'un passage à l'officine. Il leur a été remis une lettre d'information sur l'étude réalisée, ainsi qu'une feuille de consentement à signer. L'échantillonnage a été réalisé « par convenance », à partir des patients se présentant spontanément au cabinet médical ou à l'officine, et en variation maximale afin de diversifier le profil des individus, tant par leur âge, leur niveau de littératie (approchée via leur catégorie socio-professionnelle) ou encore leurs pathologies. (34)

Chaque patient a été interrogé individuellement lors d'une entrevue cognitive par la thé-sarde (SL) (35). L'objectif de l'entrevue était d'identifier systématiquement toute divergence entre l'intention initiale de l'item (telle que pensée par les chercheurs) et la compréhension de l'item par le patient, afin d'améliorer si besoin la formulation et de lever toute ambiguïté. Il a été demandé aux patients pour chaque item : de lire l'item, réfléchir à voix haute pendant qu'ils répondaient aux items du questionnaire, de leur faire reformuler ce qu'ils comprenaient de chaque item, d'y répondre en motivant leur réponse, et de signaler, le cas échéant, toute ambiguïté ou incompréhension. Cette approche permet de connaître les processus utilisés par les patients pour arriver à leurs choix de réponse (36). Les patients étaient invités à suggérer d'éventuelles reformulations également en cas d'écart de compréhension perçu par l'interlocutrice entre l'intention initiale des chercheurs et la compréhension des patients.

Le contenu de chaque entrevue cognitive a été enregistré puis résumé sous forme de notes, entrevue par entrevue, à partir desquelles ont été extraits des écarts entre la compréhension des patients et l'intention du chercheur, ainsi que des ambiguïtés dans les items et suggestions de formulation alternative de la part des patients (35). Cette analyse transversale des entretiens cognitifs a ensuite été régulièrement soumise au comité scientifique.

Une réunion du comité scientifique était prévue tous les 3 entretiens en vue d'une éventuelle modification du questionnaire, qui pouvait alors être testée lors des entretiens ultérieurs auprès des patients. Il a été décidé au départ de recruter au minimum huit patients, mais le nombre d'entrevues cognitives totales n'avait pas initialement été défini. Il s'agit d'un processus itératif qui s'achève lorsqu'une saturation des réponses est obtenue (37), c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle donnée pertinente n'émerge après deux entrevues supplémentaires.

L'étude a fait objet d'un avis favorable du Comité d'Éthique du CHU d'Angers numéro 2020/106 le 1^{er} septembre 2020.

RÉSULTATS

1. Étape 1

1.1. Première ronde Delphi

Huit réponses ont été collectées dans le temps imparti soit une semaine ; les deux autres ont eu jusqu'à trois jours de retard, aboutissant à un taux de participation des experts professionnels de 100 %. Sur les 14 items du questionnaire, sept propositions d'adaptation faites initialement par le comité scientifique, ont été acceptées par les experts dès le premier tour (Tableau 3). Ces items ont tous obtenu une note moyenne ≥ 8 et au moins 70% de notes > 7 .

Six items (les items 1, 3, 5, 6, 7 et 13) n'ayant pas rempli les critères de validation, ont été adaptés par le comité scientifique, à l'aide des commentaires recueillis, pour aboutir à la version V2 du questionnaire soumis lors de la seconde ronde. ([Annexe 2](#))

Pour l'item 1, la majorité des commentaires s'accordait pour suggérer d'ajouter « bien » ou « suffisamment » à la notion de communication.

Pour l'item 3, la traduction initiale de « ressources » n'a pas été validée. Un commentaire a été trouvé pertinent par le comité scientifique et a donc été retenu ; il proposait de remplacer la traduction « services » par « dispositifs ».

Pour les items 5 et 6, la plupart des commentaires indiquait une probable mauvaise compréhension du terme « prise en charge » chez les patients. Ce terme a été remplacé par « parcours de soins ».

Pour l'item 7, le terme « contrôlée » a fait débat auprès des experts. Il a été proposé les termes « révisée » et « actualisée » mais il a été décidé par le comité scientifique de

conserver cette version de l’item car la signification québécoise initiale n’implique pas toujours de modifications de la liste de médicaments et les propositions faites s’éloignaient du sens initial de l’item. Il a donc été reproposé tel quel en ronde 2.

Pour l’item 13, « prise en charge » a également été modifié par « parcours de soins » comme pour les items 5 et 6. Il est aussi ressorti des commentaires la notion de « connaître à l’avance » les principaux éléments du parcours de soins, « prenait connaissance » a été remplacé par « avait déjà connaissance ».

1.2. Deuxième ronde Delphi

La deuxième ronde a débuté trois semaines après la fin de la première ronde. Le délai prévu de la ronde a été respecté par neuf des experts. La dernière réponse a dépassé d’un jour le délai prévu par le protocole, aboutissant là encore à une participation de la totalité du panel.

Quatre des six items reformulés ont rempli les critères de validation et ont été acceptées au second tour (Tableau 4). Les propositions pour les items non validées 3 et 7 n’ont pas été retenues car s’éloignant trop du sens de l’item initial ([Annexe 3](#)).

Pour l’item 3, la proposition « une situation comme la mienne » a été conservée car implique également l’aspect sociale de la prise en charge de l’équipe soignante.

Pour l’item 7, le terme proposé « mise à jour » à la place de « contrôlée » n’a pas été retenu car le contrôle de l’ordonnance par le professionnel de santé n’implique pas un simple changement de traitements mais bien la garantie de l’adéquation des médicaments proposés avec son état de santé.

Les items 3 et 7 ont donc été conservés tels quels malgré l’absence de consensus suffisant.

Tableau 3 : Résultats ronde Delphi 1 des experts

Item	Version originale québécoise V0	Version 1 du comité scientifique	Moyenne	Notes ≥ 7
1	Je suis confiant que les membres de mon équipe de soins communiquaient entre eux au sujet de mes soins.	Je pense que ces professionnels de santé communiquaient entre eux au sujet de mes soins.	6.9	60%
2	Je savais qui coordonnait les différents aspects de mes soins.	Je savais qui coordonnait mes soins.	8.2	90%
3	On m'a informé des services disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.	On m'a informé des ressources disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne (par exemples : autre professionnel de santé, association...).	7.9	70%
4	Ma liste de médicaments était connue par les membres de mon équipe de soins.	Mes médicaments étaient connus par ces professionnels de santé.	8.4	90%
5	On me demandait mon avis avant de décider de mon plan de soins.	On me demandait mon avis avant de décider de ma prise en charge.	7.4	60%
6	Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon plan de soins.	Je manquais d'information sur la prochaine étape de ma prise en charge.	7.7	70%
7	J'avais des mises à jour de ma liste de médicaments avec un membre de mon équipe de soins.	Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.	7	70%
8	J'avais un plan d'action pour m'aider à éviter une aggravation soudaine de mon état de santé ou une situation d'urgence.	J'avais une conduite à tenir pour m'aider à éviter une aggravation de mon état de santé ou une situation d'urgence	8.5	100%
9	Je pense avoir reçu l'information dont j'avais besoin de la part de mon équipe de soins.	Je pense avoir reçu les informations dont j'avais besoin de la part de ces professionnels de santé.	8.8	100%
10	Mon équipe de soins m'aidait à comprendre l'information.	Ces professionnels de santé m'aidaient à comprendre les informations concernant ma situation.	8.4	90%
11	J'étais laissé à moi-même pour comprendre l'information.	J'étais laissé à moi-même pour comprendre les informations concernant ma situation.	8.1	80%
12	Je me sentais écouté par les membres de mon équipe de soins.	Je me sentais écouté par ces professionnels de santé.	8.8	100%

13	Quand je rencontrais un autre professionnel, il connaissait mon plan de soins à l'avance.	Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il prenait connaissance des principaux éléments de ma prise en charge	6.2	30%
14	Quand j'allais d'un professionnel ou d'un service à un autre, il y avait un plan en place pour la prochaine étape.	Quand j'étais adressé à un professionnel de santé, une conduite à tenir était proposée pour la prochaine étape.	7.7	80%

Tableau 4 : Résultats ronde Delphi 2 des experts

Item	Version originale québécoise	Version 2 comité scientifique	Moyenne ronde 2	Notes ≥ 7 ronde 2
1	Je suis confiant que les membres de mon équipe de soins communiquaient entre eux au sujet de mes soins.	Je pense que ces professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.	8.3	90%
3	On m'a informé des services disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.	On m'a informé des professionnels ou dispositifs disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.	7.7	80%
5	On me demandait mon avis avant de décider de mon plan de soins.	On me demandait mon avis avant de décider de mon parcours de soins.	8.1	90%
6	Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon plan de soins	Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon parcours de soins.	8.1	90%
7	J'avais des mises à jour de ma liste de médicaments avec un membre de mon équipe de soins.	Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.	6.9	60%
13	Quand je rencontrais un autre professionnel, il connaissait mon plan de soins à l'avance	Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de mon parcours de soins.	7.8	80%

2. Étape 2

Quatorze entrevues cognitives ont été réalisées au total avec des profils de patients variés (Tableau 5).

Sept entrevues ont eu lieu avant une première réunion du comité scientifique pour évaluer la version V3 du questionnaire obtenu lors de l'étape 1. Les incompréhensions des patients ont été notifiées par le rapporteur (en rouge) ainsi que certains commentaires empêchant le patient de répondre à certaines questions, jugées « non applicable » (en bleu) car ne remettant pas en cause la clarté de l'item.

Les items 4 et 14 ont été modifiés : cinq patients sur les sept ont mal compris l'item 4 et pour la totalité des sept patients l'item 14 était peu clair. Ces deux items ont donc été reformulés. Le terme « parcours de soin » apparaissait peu clair pour les items 5, 6 et 13. Il a été décidé de compléter l'item 5 par une définition du terme créée par les membres du comité scientifique de manière collégiale. Aussi, il a été ajouté dans le tableau initial, à la suite de suggestions de certains patients et après validation du comité scientifique, la profession d'ostéopathe et de pédicure/podologue. Ces modifications ont permis d'aboutir à une nouvelle version du questionnaire V4.

Quatre entretiens ont ensuite été réalisés à partir de cette nouvelle version V4 du questionnaire (Tableau 6). Le questionnaire était globalement mieux compris. Peu de remarques ont été relevées. Par ailleurs, l'item 14, même si mieux compris par les patients, a été jugé comme s'éloignant trop de son sens initial. Il a donc été modifié et simplifié.

La version V5 du questionnaire a été évaluée par 3 patients (Tableau 7) et n'a fait part d'aucune ambiguïté.

À la suite de ces derniers entretiens ne relevant aucune ambiguïté des items posés et après accord de chacun des membres le composant, le comité scientifique a validé la version finale V5 du questionnaire ([Annexe 4](#)).

Tableau 5 : Caractéristiques des patients recrutés

	Patient 1	Patiene 2	Patiene 3	Patient 4	Patiene 5	Patiene 6	Patient 7	Patiene 8	Patiene 9	Patient 10	Patiene 11	Patiene 12	Patiene 13	Patiene 14
Sexe	Masculin	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin	Masculin	Masculin	Féminin	Masculin	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin
Age (années)	22	62	30	25	60	48	43	59	73	72	64	79	58	74
Profession (catégorie socio-professionnelle)	Ouvrier (monteur en usine)	Retraitee (ancienne chargée de clientèle)	Profession intermédiaire (assistante de direction)	Sans activité professionnelle (étudiant en licence éco-gestion)	Sans emploï	Employée (conseillère à l'emploi)	Cadre (responsable technique)	Employé (magasinier)	Retraitee (ancienne assistante maternelle)	Retraité (ancien éducateur)	Chef d'entreprise	Retraité (ancien peintre en bâtiment)	Sans emploi (en invalidité)	Retraitee (agricultrice)
Pathologie(s)	Asthme	Anorexie, troubles obsessionnels compulsifs	Epilepsie	Dépression	Dépression	Rectocolite hémorragique, vascularite	Infarctus du myocarde	Diabète, AVC	Dysthyroïdie, diabète, HTA	Diabète, HTA, FA	AVC, HTA, chirurgie valvulaire	Diabète, HTA, arthrodèse	SEP, SAS	SCA, HTA
Lieu de recrutement	Laval	Laval	Laval	Angers	Angers	Laval	Laval	Laval	Angers	Laval	Laval	Laval	Laval	Laval
Version du questionnaire soumis	V3	V3	V3	V3	V3	V3	V3	V4	V4	V4	V4	V5	V5	V5

Tableau 6 : Résultats des entretiens cognitifs 1 à 7 (commentaires sur la version V3 du questionnaire)

	Patient 1	Patiene 2	Patiene 3	Patiene 4	Patiene 5	Patiene 6	Patiene 7
Tableau	Ajout ophtalmo et médecin du travail	Ajout pédicure et ostéopathe	Différencie infirmière pour soin à domicile et laboratoire		Se demande si doit compter les visites pour ses enfants	Ajouterait ostéopathe, podologue et psychomotricien	
Item 1 : Je pense que ces professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.							
Item 2 : Je savais qui coordonnait mes soins.	« Coordonner »	Dirait que personne ne coordonne ses soins					
Item 3 : On m'a informé des professionnels ou dispositifs disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.							
Item 4 : Mes médicaments étaient connus par ces professionnels de santé.		Transition entre item 3 et 4 non claire	« Connus » = à l'aise pour utiliser tel médicament		« Connus »	« Connus » = dont on connaît les effets secondaires et les bienfaits	« Connus »
Item 5 : On me demandait mon avis avant de décider de mon parcours de soins.	« Parcours de soins »	Peu confrontée à la situation	Parcours de soins = médicaments				
Item 6 : Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon parcours de soins.	« Parcours de soins »	Peu confrontée à la situation	Parcours de soins = les traitements				
Item 7 : Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.	« Contrôlée » = surveillance de prise médicamenteuse						
Item 8 : J'avais une conduite à tenir pour m'aider à éviter une aggravation de mon état de santé ou une situation d'urgence.							

Item 9 : Je pense avoir reçu les informations dont j'avais besoin de la part de ces professionnels de santé.							
Item 10 : Ces professionnels de santé m'aidaient à comprendre les informations concernant ma situation.					« Ma situation » = vie professionnelle, familiale		
Item 11 : J'étais laissé à moi-même pour comprendre les informations concernant ma situation.					Idem		
Item 12 : Je me sentais écouté par ces professionnels de santé.							
Item 13 : Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de mon parcours de soins.	« Parcours de soins »						
Item 14 : Quand j'étais adressé à un professionnel de santé, une conduite à tenir était proposée pour la prochaine étape.	« Prochaine étape »	« Autre professionnel »	« Prochaine étape »	« Prochaine étape »	« Prochaine étape »	Item dans l'ensemble	« Prochaine étape »
							Item dans l'ensemble

X : item mal compris

X : item compris mais non applicable

Tableau 7 : Résultats des entretiens cognitifs 8 à 11 (commentaires sur la version V4 du questionnaire)

	Patient 8	Patiene 9	Patient 10	Patient 11
Tableau	Cite des professionnels qu'il n'a pas vu les 4 derniers mois	Cite des professionnels qu'elle n'a pas vu les 4 derniers mois		Infirmière : pense aux soins à domicile
Item 1 : Je pense que mes professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.				
Item 2 : Je savais qui coordonnait mes soins.				
Item 3 : On m'a informé des professionnels ou dispositifs disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.				
Item 4 : Mes professionnels de santé savaient quels médicaments je prenais.				
Item 5 : On me demandait mon avis avant de décider de mon parcours de soins. * * « Parcours de soins » : l'enchaînement des soins reçus ou réalisés par un patient pour sa santé. Ces soins peuvent être, par exemple, des consultations avec des professionnels de santé, des examens, des médicaments, des séances de rééducation, une hospitalisation, un accompagnement social, un changement d'habitude de vie (alimentation, activité physique, tabac, etc.).	« Parcours de soins » = pense ? plutôt à une intervention chirurgicale			
Item 6 : Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon parcours de soins*.			Deux réponses selon médecin traitant ou hospitalisation	
Item 7 : Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.				
Item 8 : J'avais une conduite à tenir pour m'aider à éviter une aggravation de mon état de santé ou une situation d'urgence.				
Item 9 : Je pense avoir reçu les informations dont j'avais besoin de la part de mes professionnels de santé.				
Item 10 : Mes professionnels de santé m'aidaient à comprendre les informations concernant ma situation.				
Item 11 : J'étais laissé à moi-même pour comprendre les informations concernant ma situation.				

Item 12 : Je me sentais écouté par mes professionnels de santé.				
Item 13 : Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de mon parcours de soins*.				
Item 14 : Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, celui-ci avait déjà réfléchi aux soins à me proposer pour ma santé.			Parle des soins proposés au moment de la rencontre	

X : item mal compris

X : item compris mais non applicable

Tableau 8 : Résultats des entretiens cognitifs des patients 12 à 14 (commentaires sur la version V5 du questionnaire)

	Patient 12	Patiente 13	Patiente 14
Tableau	Pharmacien coché non car sa femme y va pour lui	Différence IDE et analyse bio	
Item 1 : Je pense que mes professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.			
Item 2 : Je savais qui coordonnait mes soins.			
Item 3 : On m'a informé des professionnels ou dispositifs disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.			
Item 4 : Mes professionnels de santé savaient quels médicaments je prenais.			
Item 5 : On me demandait mon avis avant de décider de mon parcours de soins. * <i>* « Parcours de soins » : l'enchaînement des soins reçus ou réalisés par un patient pour sa santé. Ces soins peuvent être, par exemple, des consultations avec des professionnels de santé, des examens, des médicaments, des séances de rééducation, une hospitalisation, un accompagnement social, un changement d'habitude de vie (alimentation, activité physique, tabac, etc.).</i>			
Item 6 : Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon parcours de soins*.			
Item 7 : Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.			
Item 8 : J'avais une conduite à tenir pour m'aider à éviter une aggravation de mon état de santé ou une situation d'urgence.			
Item 9 : Je pense avoir reçu les informations dont j'avais besoin de la part de mes professionnels de santé.			
Item 10 : Mes professionnels de santé m'aidaient à comprendre les informations concernant ma situation.			

Item 11 : J'étais laissé à moi-même pour comprendre les informations concernant ma situation.			
Item 12 : Je me sentais écouté par mes professionnels de santé.			
Item 13 : Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de mon parcours de soins*.		Génée par « autre professionnel » et la consigne de citer des professionnels du tableau vus lors des 4 derniers mois	
Item 14 : Quand j'allais d'un professionnel de santé à un autre, ils avaient des propositions de soins à me faire pour la suite.			

X : item mal compris

X : item compris mais non applicable/remarque

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de proposer une adaptation française du questionnaire PCCCT québécois dont les qualités psychométriques ont été validées au Québec, afin de pouvoir l'utiliser en France. A l'issue d'une procédure en 2 étapes permettant de s'appuyer sur une expertise professionnelle, puis une expertise patient, notre démarche a abouti à la mise à disposition d'une version française utilisable dès à présent, permettant l'évaluation par le patient de la coordination des soins centrée sur le patient. Ce questionnaire est utilisable par tous professionnels de santé et adaptés à tous patients.

Dans la littérature internationale, il n'y avait pas jusqu'à récemment de questionnaires évaluant la coordination des soins primaires centrés sur le patient, du point de vue de celui-ci. Des outils évaluant la coordination des soins du point de vue professionnel (40) ou restreint au secteur hospitalier (41) existaient mais seul le questionnaire PCCCT recueille l'avis des patients, dans le contexte de leurs soins primaires.

Cette étude s'est déroulée auprès de trois groupes distincts de personnes. Le comité scientifique était le garant du sens initial de chaque item du questionnaire, grâce au fait notamment que deux de ses membres ont participé à l'élaboration du questionnaire PCCCT original, et que l'une d'entre elles est québécoise. Le comité d'experts a permis la collaboration d'un pool varié de professionnels de santé, qui ont enrichi l'évaluation et la suggestion de propositions de modifications grâce à des compétences additionnelles, aussi bien professionnelles que linguistiques.

Enfin, 14 patients ont constitué le panel de patients, soit six de plus que le seuil minimum fixé. Le profil des patients sélectionnés était très varié en âge, catégorie socio-

professionnelle et pathologie, ce qui a permis d'obtenir une bonne représentation de la population générale. Chacune des données recueillies est ciblée, riche et expérientielle et 14 patients ont permis d'atteindre une saturation des réponses (38). Nous avons néanmoins rencontré des difficultés pour recruter des patients âgés de plus de 80 ans, pourtant très concernés par le suivi de plusieurs maladies chroniques. Un premier entretien a été annulé devant les troubles cognitifs importants d'une patiente, entravant la lecture du questionnaire et la compréhension d'ordres simples. Un deuxième entretien n'a pu avoir lieu à cause du décès d'une patiente recrutée.

Certains patients n'arrivaient pas à faire un choix car n'avaient jamais été confrontés à certaines situations ou ne se retrouvaient pas dans le choix des propositions. Dans ces cas, l'accent était mis sur la reformulation de l'item ou l'évocation de situations similaires chez un proche pour s'assurer de sa compréhension (39). Cela a permis d'élargir l'éventail des expériences au-delà de l'expérience personnelle du seul patient interrogé et d'obtenir certaines explications de la justification de ces différences (38). Chacun des item, identifié comme non clair était modifié ou non selon l'avis pluridisciplinaire du Comité Scientifique et permettait la création d'une nouvelle version du questionnaire PCCCT.

Chaque entretien s'est tenu par téléphone, d'une durée moyenne d'une trentaine de minutes et avec le même support, à savoir le questionnaire papier. Une des consignes données au moment du recrutement était de découvrir le questionnaire lors de l'entretien téléphonique pour recueillir les réactions spontanées aux items ; cette règle n'a pas toujours été respectée. Dans ces situations, une demande de reformulation de l'item était souvent proposée pour s'assurer de la bonne compréhension de l'item lorsque celui-ci était évoqué un peu rapidement par le patient.

Les entretiens ont été réalisés, enregistrés et retranscrits par la même personne et toujours sous la direction d'une chercheuse senior. La maîtrise du questionnaire de l'interviewer et l'expérience acquise au fil des entretiens a permis de rebondir plus facilement et d'éclaircir les termes qui paraissaient les plus ambiguës. Les entretiens ont été réalisés par « série » jusqu'à l'obtention d'un consensus d'opinion sur un ou plusieurs items, puis réécoutés et retranscrits mot pour mot pour limiter les différences d'interprétation. Les items du questionnaire PCCCT sont rédigés sous forme de questions fermées, peu nombreuses, rapides à évaluer, et d'interprétation simple pour l'interviewer.

Dans la littérature internationale, la démarche d'adaptation transculturelle d'un outil de mesure est souvent obtenue par traduction et rétro-traduction (42) ce qui garantit une équivalence linguistique mais pas l'équivalence d'items. Certains chercheurs y ajoutent des entretiens d'experts professionnels (43), d'autres sollicitent l'avis de patients (44) mais rares sont ceux qui bénéficient d'une double expertise professionnelle et patients pour l'adaptation de leur questionnaire.

Une des forces de cette étude est le suivi rigoureux des recommandations de la revue de littérature d'Epstein sur l'adaptation transculturelle, référence en matière d'adaptation transculturelle de questionnaire. En complément des équivalences opérationnelle et conceptuelle qui étaient présupposées avant cette étude, Les équivalences d'item, de sémantique, ont pu être acquises au cours de ce travail.

Pour achever complètement le processus d'adaptation culturelle, une évaluation de ses qualités psychométriques sera nécessaire. Il sera notamment un outil lors de l'étude CO.LOMB, essai randomisé relatif à la prise en charge coordonnée des patients atteints de lombalgie chronique, pour recueillir un critère de jugement, et à disposition de tous pour d'autres travaux d'étude.

CONCLUSION

Le processus d'adaptation transculturelle développé dans cette étude a permis d'aboutir à un questionnaire évaluant la perception des patients atteints de maladie chronique, en soins primaires, sur la coordination de leurs soins centrée sur les patients, utilisable en France. Du fait des rondes effectuées auprès de notre comité d'experts professionnels, et des entrevues cognitives menée auprès de patients issus de différents milieux, cette nouvelle version française du questionnaire PCCCT est adaptée à la culture française et à tous les profils de patients. De plus, elle est rapide à réaliser et utilisable aisément en pratique courante pour évaluer la coordination des soins par différents professionnels de santé. Cette adaptation française du PCCCT peut être utilisée par exemple par des équipes soignantes en MSP, étant issue d'un questionnaire déjà validé. Ayant une validité apparente très bonne, il pourrait permettre en pratique clinique d'obtenir un état des lieux de l'articulation des soins primaires, du point de vue du patient, d'identifier des insuffisances éventuelles dans celle-ci, et d'ouvrir le dialogue avec les professionnels de santé en vue d'améliorer la qualité du travail des équipes et donc des soins apportés.

Ce questionnaire unique, disponible pour tous, possède une place importante vis-à-vis du peu de questionnaires interrogeant le ressenti du patient sur la coordination de ses soins, principal concerné dans son parcours de soins. Il constitue une ressource utile face à la transformation du système de soins français visant à obtenir une amélioration de la coordination des équipes de soins primaires et redonne au patient une position centrale dans ses soins.

BIBLIOGRAPHIE

1. DICOM_Jocelyne.M, DICOM_Jocelyne.M. Personnes âgées : les chiffres clés [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillissement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>
2. Les personnes âgées [Internet]. 2016 [cité 4 août 2020]. Disponible sur: <https://www.un.org/fr/sections/issues-depth/ageing/index.html>
3. adsp n° 72 - Les maladies chroniques [Internet]. 2020 [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=112>
4. Ministère des Solidarités et de la Santé - [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 4 août 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/>
5. Coste J, Valderas JM, Carcaillon-Bentata L. Estimating and characterizing the burden of multimorbidity in the community: A comprehensive multistep analysis of two large nationwide representative surveys in France. PLOS Med. 26 avr 2021;18(4):e1003584.
6. Marie-Eve Poitras, Marie-Eve Maltais, Louisa Bestard-Denommé, Moira Stewart, and Martin Fortin. What are the effective elements in patient-centered and multimorbid- ity care? A scoping review [Internet]. 2020 [cité 4 août 2020]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6001147/>

7. Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Rev Médicale Suisse. 2010;3.
8. Luis Turabian J. Patient-centered care and biopsychosocial model. Trends Gen Pract [Internet]. 2018 [cité 2 août 2020];1(3). Disponible sur: <https://www.oatext.com/patient-centered-care-and-biopsychosocial-model.php>
9. Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. Sante Publique (Bucur). 7 nov 2018;Vol. 30(4):517-26.
10. Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnels de soins primaires [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 7 juin 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1764278/fr/comment-organiser-les-fonctions-d-appui-aux-professionnels-de-soins-primaires
11. Belche J-L, Berrewaerts M-A, Ketterer F, Henrard G, Vanmeirbeek M, Giet D. De la maladie chronique à la multimorbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? Presse Médicale. 1 nov 2015;44(11):1146-54.
12. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. BMJ. 24 févr 2001;322(7284):444-5.
13. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. J Fam Pract. sept 2000;49(9):796-804.
14. Stewart M, Brown JB, Weston W, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman T. Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. CRC Press; 2013. 332 p.

15. Robin-Quach P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Rech Soins Infirm.* 2009;N° 98(3):36-68.
16. Valderas JM, Mercer SW, Fortin M. Research on patients with multiple health conditions: different constructs, different views, one voice. *J Comorbidity.* 27 déc 2011;1:1-3.
17. Soins de santé primaires [Internet]. [cité 24 août 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care>
18. Bourgueil Y. Systèmes de soins primaires : contenus et enjeux. *Rev Francaise Aff Soc.* 22 oct 2010;(3):11-20.
19. Ma Santé 2022 : les grandes mesures inscrites dans la loi [Internet]. 2020 [cité 11 août 2020]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/ma-sante-2022-les-grandemesures-inscrites-dans-la-loi>
20. Les maisons de santé - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 5 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-maisons-de-sante-300889>
21. Exercice coordonné des soins de premier recours [Internet]. [cité 5 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/l-exercice-coordonne-entre-professionnels-de-sante/article/l-exercice-coordonne>

22. Ramond-Roquin A, Stewart M, Ryan BL, Richards M, Sussman J, Brown JB, et al. The "Patient-centered coordination by a care team" questionnaire achieves satisfactory validity and reliability. *J Interprof Care*. 3 sept 2019;33(5):558-69.
23. Singer SJ, Friedberg MW, Kiang MV, Dunn T, Kuhn DM. Development and preliminary validation of the Patient Perceptions of Integrated Care survey. *Med Care Res Rev MCRR*. avr 2013;70(2):143-64.
24. Supporting models to transition breast cancer survivors to primary care: formative evaluation of a cancer care Ontario initiative - PubMed [Internet]. [cité 18 nov 2021]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25852142/>
25. Haggerty JL, Roberge D, Freeman GK, Beaulieu C, Bréton M. Validation of a generic measure of continuity of care: when patients encounter several clinicians. *Ann Fam Med*. oct 2012;10(5):443-51.
26. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol*. 1 avr 2015;68(4):435-41.
27. Santé M des S et de la. Sécur de la santé : les conclusions [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 11 août 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/secur-de-la-sante-les-conclusions/>
28. Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux. Plan stratégique, 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux [Internet]. 2017 [cité 5 mars 2022]. Disponible sur: <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn->

contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strate-gique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf

29. Évaluation internationale des élèves (PISA) - Compétences à l'écrit (PISA) - OCDE Data [Internet]. theOECD. 2020 [cité 18 nov 2020]. Disponible sur: <http://data.oecd.org/fr/pisa/competences-a-l-ecrit-pisa.htm>
30. Ferron C. LA LITTERATIE EN SANTE. 2017;39.
31. Mebarki L. Une charte des thèses en médecine générale. :39.
32. Turoff M, Linstone HA. The Delphi Method: Techniques and Applications. :618.
33. Lancelot P. Consensus d'experts sur une traduction en français d'une échelle d'auto-évaluation de la dépression, a ``Hopkins Symptom Checklist 25'' via une procédure Delphi et une traduction retour en anglais. :51.
34. Marshall MN. Sampling for qualitative research. Fam Pract. déc 1996;13(6):522-5.
35. Willis GB, Artino AR. What Do Our Respondents Think We're Asking? Using Cognitive Interviewing to Improve Medical Education Surveys. J Grad Med Educ. sept 2013;5(3):353-6.
36. Willis, G. (2005). Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design. Sage publications.
37. Tuckett AG. Qualitative research sampling: the very real complexities. Nurse Res. 2004;12(1):47-61.
38. Morse JM. Determining Sample Size. Qual Health Res. 1 janv 2000;10(1):3-5.

39. Lydeard S. The Questionnaire as a Research Tool. Fam Pract. 1991;8(1):84-91.
40. Pesse-Sorensen K, Fuentes-García A, Ilabaca J. [Primary Care Assessment Tool applied to primary health care workers from Conchalí, Santiago]. Rev Med Chil. mars 2019;147(3):305-13.
41. Weston CM, Yune S, Bass EB, Berkowitz SA, Brotman DJ, Deutschendorf A, et al. A Concise Tool for Measuring Care Coordination from the Provider's Perspective in the Hospital Setting. J Hosp Med. oct 2017;12(10):811-7.
42. Silva-Neves V, Caramelo A, Alves P, Pais-Vieira C, Minton AP, Rodríguez-Leboeuf AM, et al. Translation and Cross-Cultural Adaptation of Quality of Life Scale in Patients with Onychomycosis. Int J Environ Res Public Health. 28 mai 2021;18(11):5793.
43. Olsson J-E, Ekblad S, Bertilson BC, Toth-Pal E. Swedish adaptation of the General Medical Council's multisource feedback questionnaires: a qualitative study. Int J Med Educ. 15 juin 2018;9:161-9.
44. Denti L, Marcomini B, Riva S, Schulz PJ, Caminiti C, for EROI (Educazione e Ritardo di Ospedalizzazione per Ictus) study group. Cross-cultural adaptation of the stroke action test for Italian--speaking people. BMC Neurol. 10 mai 2015;15:76.

ANNEXES

1. Annexe 1 : Questionnaire PCCCT original

Questionnaire sur la coordination des soins

Avez-vous rencontré les personnes suivantes au cours des 4 derniers mois ? (dans un cabinet médical, à l'hôpital, chez vous...)

Médecin de famille	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Résident ("étudiant") en médecine familiale	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Infirmière de GMF ou de votre clinique médicale <i>(GMF = Groupe de Médecine de Famille)</i>	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Infirmière praticienne ("Super-Infirmière")	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Physiothérapeute	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Kinésiologue (Intervenant en activité physique)	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Ergothérapeute	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Travailleur social	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Nutritionniste	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Psychologue	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Pharmacien	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Autre infirmière (CLSC, pharmacie...)	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui. nombre de visites: <input type="text"/>
Médecin spécialiste	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui
Si oui , quelle spécialité ?		nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/>
-		
-		
-		
Autres médecins ou infirmières à l'hôpital ou à l'urgence	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui
Si oui , veuillez préciser:		nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/>
-		
-		
-		
Autres professionnels de la santé	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui
Si oui , veuillez préciser:		nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/> nombre de visites: <input type="text"/>
-		
-		
-		

Si oui, combien de visites au cours des 4 derniers mois ?

Tous les professionnels que vous avez identifiés dans le tableau précédent constitueront «votre équipe de soins » tout au long de ce questionnaire.

Veuillez COCHER la réponse représentant le mieux votre expérience avec votre équipe de soins au cours des 4 derniers mois.

1. Je suis confiant que les membres de mon équipe de soins communiquaient entre eux au sujet de mes soins.

- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
2. Je savais qui coordonnait les différents aspects de mes soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
3. On m'a informé des services disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
4. Ma liste de médicaments était connue par les membres de mon équipe de soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Occasionnellement | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|--|--------------------------------------|
5. On me demandait mon avis avant de décider de mon plan de soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
6. Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon plan de soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Occasionnellement | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Tout à fait |
|--------------------------------------|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
7. J'avais des mises à jour de ma liste de médicaments avec un membre de mon équipe de soins.
- | | | | |
|--|--------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> A chaque visite | <input type="checkbox"/> Quelquefois | <input type="checkbox"/> Rarement | <input type="checkbox"/> Jamais |
|--|--------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|
8. J'avais un plan d'action pour m'aider à éviter une aggravation soudaine de mon état de santé ou une situation d'urgence.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
9. Je pense avoir reçu l'information dont j'avais besoin de la part de mon équipe de soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
10. Mon équipe de soins m'aidait à comprendre l'information.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
11. J'étais laissé à moi-même pour comprendre l'information.
- | | | | |
|--------------------------------------|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Occasionnellement | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Tout à fait |
|--------------------------------------|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
12. Je me sentais écouté par les membres de mon équipe de soins.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
- Selon moi, quel membre de mon équipe de soins est le plus responsable de mes soins? _____
13. Quand je rencontrais un autre professionnel, il connaissait mon plan de soins à l'avance.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
14. Quand j'allais d'un professionnel ou d'un service à un autre, il y avait un plan en place pour la prochaine étape.
- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tout à fait | <input type="checkbox"/> Généralement | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Pas du tout |
|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|

2. Annexe 2 : Commentaire du panel lors de la ronde Delphi 1 (sur la version V1 du questionnaire)

Item	Expert 1	Expert 2	Expert 3	Expert 4	Expert 5	Expert 6	Expert 7	Expert 8	Expert 9	Expert 10
1	9	5 J'ai trouvé que les professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.	8	9	6 Je pense que ces professionnels de santé communiquaient suffisamment entre eux au sujet de mes soins	8	5 Je pense n'est pas aussi fort que je suis confiant. Il évoque seulement une possibilité.	7	4 J'espère	8
2	5 Je garderais la formulation québécoise. Les différents aspects des soins comprennent les aspects sociaux, économiques ou logistiques qui peuvent être importants notamment au domicile et ne sont pas directement les soins	9	9	9	9	9	8	7	9	8
3	9	6 On m'a informé des ressources disponibles pour moi et adaptés à des personnes dans une situation comme la mienne (exemple : autre professionnel, association...)	9	9	9	6 Le mot "ressources" n'est pas toujours compris.	8	6 Le mot ressource : on m'a informé des différents dispositifs existants ou on m'a orienté vers les professionnels compétents	9	8
4	5 L'idée de liste sous-entend l'exhaustivité des traitements. Je propose "le nombre et la nature de mes médicaments étaient connus par ces professionnels"	9	9	9	9	9	9	8	9	8

5	6 Je ne suis pas sûr que "ma prise en charge" soit plus explicite que plan de soins. Je laisserais mon plan de soins	9		9	8	6 ...avant de décider de mon parcours de soin	9	5 Je trouve qu'il y a une différence entre un pal de soins et une prise en charge (qui pourrait à la limite se faire sans plan de soins)	8	5 De ma prise en soin	9
6	6 Même remarque que précédemment	9		9	9	9	9	5 Même commentaire que la question précédente	7	5 Prise en soin	9
7	4 Ma liste de médicament était révisée avec un de ces professionnels de santé	9		8	9	9	9	1 Contrôlée n'implique pas une mise à jour mais plus une administration surveillée ?	7	9	5 Mes traitements étaient actualisés avec un professionnel de soins
8	9	9		9	8	9	7	9	7	9	9
9	9	9		9	8	9	9	9	8	9	9
10	9	9		9	8	9	9	9	8	9	5 Les professionnels de santé m'aident à comprendre les informations

11	9	9	9	8	9	9	9	5 Laissé à moi-même : livré à moi-même	9	5 Je me sentais isolé(e) pour comprendre les informations
12	9	9	9	8	9	9	9	8	9	9
13	6 Même remarque précédemment. Je ne suis pas sûr du tout que la notion de prise en charge parle à un patient en France. C'est une expression très utilisée par les professionnels mais l'est-elle par les patients ?	6 Quand je rencontrais un professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de ma prise en charge.	4 Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il connaîtait les principaux éléments de ma prise en charge.	8	6 Avant que je rencontre un autre professionnel de santé, il ...	9	6 Toujours la même difficulté avec la prise en charge.	7	5 Prise en soin	5 Quand je rencontrais un autre professionnel, il connaissait le contenu de ma prise en charge
14	6 Quand j'avais adressé à un professionnel de santé ou à un autre services/organisation, une conduite...	9	8	8	7	9	7	6 Quand j'étais adressé à un professionnel de santé, une conduite à tenir m'était proposée pour le suivi de mes soins ou pour mon parcours de soins	9	8

3. Annexe 3 : Commentaires du panel d'experts lors de la ronde Delphi 2 (sur la version V2 du questionnaire)

Item	Expert 1	Expert 2	Expert 3	Expert 4	Expert 5	Expert 6	Expert 7	Expert 8	Expert 9	Expert 10
1	9	7	9	8	9	6 Je trouve que ces professionnels.... Ok pour la suite	8	9	9	9
3	9	7	9	9	4 On m'a informé des professionnels ou dispositifs pour les gens dans ma situation.	8	8	9	5 L'original est plus adapté car plus simple (moins de mots -> plus concis)	9
5	9	8	3 Je pense que le terme parcours de soins ne dit rien aux gens, je proposerais l'organisation de mes soins ou le programme de mes soins ou même plan de soins	8	9	9	8	9	9	9
6	9	7	3 Même remarque que précédemment et donc mêmes propositions	9	9	9	8	9	9	9
7	9	7	3 Je garderais « mise à jour » et la notion d'« avec » plutôt que par un professionnel de santé. On parle plutôt d'une vérification avec le patient et pas d'une modification de la prescription non ?	9	4 Ma liste des médicaments était mise à jour par un professionnel de santé.	9	8	6 Pour ma part, "mise à jour" et "contrôlée" n'ont pas la même incidence. Dans "mise à jour" j'entends changement de traitement, molécules, posologie ... Dans "contrôlée" j'entends, vérification de possible interactions médicamenteuses.	5 Ma liste de médicaments était mise à jour par un professionnel de santé	9

13	9	8	<p>³ Le terme parcours de soins ne me paraît pas approprié (il faudrait le tester auprès des patients, comme l'ensemble du questionnaire d'ailleurs). J'utiliserais « programme, organisation, plan ».</p>	9	9	9	8	8	<p>⁶ Juste : « de mon parcours de soin » sans principaux éléments</p>	9
----	---	---	---	---	---	---	---	---	--	---

4. Annexe 4 : Version finale V5 du questionnaire

Questionnaire sur la coordination des soins

**Au cours des 4 derniers mois, avez-vous rencontré les professionnels de santé suivants,
pour votre propre santé ?**

Si oui, combien de fois ? _____ ↓

Médecin généraliste (y compris son interne et/ou son remplaçant)	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Infirmier	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Pharmacien	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Diététicien	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Orthophoniste	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Assistant social	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Sage-femme	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Psychologue	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Dentiste	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Pédicure/podologue	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Ostéopathe	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____
Médecin spécialiste Si oui, quelle spécialité ? - - -	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____ nombre de visites: _____ nombre de visites: _____
Autres médecins ou infirmières à l'hôpital Si oui, veuillez préciser : - - -	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____ nombre de visites: _____ nombre de visites: _____
Autres professionnels de santé Si oui, veuillez préciser : - - -	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui, nombre de visites: _____ nombre de visites: _____ nombre de visites: _____

Répondez à ce questionnaire en repensant à tous les professionnels de santé que vous avez identifiés dans le tableau précédent.

Veuillez COCHER la réponse représentant le mieux votre vécu **au cours des 4 derniers mois**.

1. Je pense que mes professionnels de santé communiquaient bien entre eux au sujet de mes soins.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

2. Je savais qui coordonnait mes soins.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

3. On m'a informé des professionnels ou dispositifs disponibles pour les gens dans une situation comme la mienne.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

4. Mes professionnels de santé savaient quels médicaments je prenais.

Tout à fait Généralement Occasionnellement Pas du tout

5. On me demandait mon avis avant de décider de mon parcours de soins*.

* « *Parcours de soins* » : l'enchaînement des soins reçus ou réalisés par un patient pour sa santé. Ces soins peuvent être, par exemple, des consultations avec des professionnels de santé, des examens, des médicaments, des séances de rééducation, une hospitalisation, un accompagnement social, un changement d'habitude de vie (alimentation, activité physique, tabac, etc.).

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

6. Je manquais d'information sur la prochaine étape de mon parcours de soins*.

Pas du tout Occasionnellement Généralement Tout à fait

Pour mémoire, veuillez répondre en pensant aux 4 derniers mois et aux professionnels de santé que vous avez cités dans le tableau.

7. Ma liste de médicaments était contrôlée par un professionnel de santé.

A chaque visite Quelquefois Rarement Jamais

8. J'avais une conduite à tenir pour m'aider à éviter une aggravation de mon état de santé ou une situation d'urgence.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

9. Je pense avoir reçu les informations dont j'avais besoin de la part de mes professionnels de santé.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

10. Mes professionnels de santé m'aidaient à comprendre les informations concernant ma situation.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

11. J'étais laissé à moi-même pour comprendre les informations concernant ma situation.

Pas du tout Occasionnellement Généralement Tout à fait

12. Je me sentais écouté par mes professionnels de santé.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

Selon moi, lequel de ces professionnels de santé est le plus responsable de mes soins ?

Pour mémoire, veuillez répondre en pensant aux 4 derniers mois et aux professionnels de santé que vous avez cités dans le tableau.

13. Quand je rencontrais un autre professionnel de santé, il avait déjà connaissance des principaux éléments de mon parcours de soins*.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout

14. Quand j'allais d'un professionnel de santé à un autre, ils avaient des propositions de soins à me faire pour la suite.

Tout à fait Généralement Un peu Pas du tout