

## **Le questionnaire ExPRIM, possède-t-il des propriétés psychométriques suffisantes que pour être considéré comme valide ?**

**Auteur :** Gérard, Laura

**Promoteur(s) :** MINGUET, Pauline; ROUSSEAU, Anne-Françoise

**Faculté :** Faculté de Médecine

**Diplôme :** Master en sciences infirmières, à finalité spécialisée en pratiques avancées

**Année académique :** 2023-2024

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/21601>

---

### *Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---

**Le questionnaire ExPRIM, possède-t-il des propriétés psychométriques suffisantes que pour être considéré comme valide ?**

Mémoire présenté par **Laura GERARD**  
En vue de l'obtention du grade de  
Master en Sciences Infirmières  
Année académique **2023 – 2024**

**Le questionnaire ExPRIM, possède-t-il des propriétés psychométriques suffisantes que pour être considéré comme valide ?**

Mémoire présenté par **Laura GERARD**

En vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences Infirmières

Année académique **2023 – 2024**

Promoteur : **Pauline MINGUET**

Co-promotrice : **Dr Anne-Françoise ROUSSEAU**

## **Remerciements**

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à Pauline Minguet, ma promotrice et à Anne-Françoise Rousseau ma co-promotrice. Leurs conseils avisés, leur expertise et leur disponibilité tout au long de ce travail ont été inestimables.

Mes remerciements vont également à ma famille, et tout particulièrement à mes parents, pour leur soutien indéfectible durant ces années de Master. Leurs encouragements et leur compréhension m'ont permis de mener à bien ce projet.

Je souhaite également remercier l'équipe de la clinique post-soins intensifs pour son accueil chaleureux et sa collaboration précieuse.

Enfin, un merci à mes camarades de classe pour leur amitié et leur soutien.

## Table des matières

Introduction.....	1
1. Le syndrome post-soins intensifs .....	1
2. Le SPSI : un syndrome lié au vécu du patient durant son hospitalisation en soins intensifs .....	4
3. L'évaluation des inconforts perçus lors d'un séjour aux soins intensifs.....	6
4. Objectif de l'étude.....	9
Matériel et méthode .....	10
1. Méthodologie .....	10
2. Traitement des données et méthodes d'analyse.....	16
Résultats .....	17
1. Validation du contenu .....	17
2. Validation psychométrique .....	20
Discussion .....	24
1. Validation du contenu .....	24
2. Validité psychométrique .....	25
3. Faisabilité d'utilisation .....	25
4. Perspectives cliniques et scientifiques.....	26
5. Limites .....	27
Conclusion .....	28
Bibliographie.....	29

## **Table des illustrations**

**Tableau 1** : Critères d'inclusion et d'exclusion des « experts »

**Tableau 2** : Critères d'inclusion et d'exclusion des « patients ExPRIM »

**Tableau 3** : Échantillon « experts patients »

**Tableau 4** : Échantillon « experts professionnels »

**Tableau 5** : Échantillon « patients ExPRIM »

**Tableau 6** : Validité du construit

**Figure 1** : Graphique « pertinence des items »

**Figure 2** : Graphique « compréhension des items »

## Liste des acronymes et des abréviations

Par ordre alphabétique :

<b>CAM-ICU</b>	Confusion Assessment Method – Intensif Care Unit
<b>EVA</b>	Échelle Visuelle Analogique
<b>ExPRIM</b>	Expérience Patient en Réanimation : Inconforts et souffrances Morales
<b>ICC</b>	Coefficient de Correlation Interclasse
<b>IPREA</b>	Inconforts des Patients en REAnimation
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>PROM</b>	Patient Reported Outcome Measures
<b>SPSI</b>	Syndrome post-soins intensifs
<b>USI</b>	Unité de soins intensifs

## Résumé

**Introduction :** Le syndrome post-soins intensifs (SPSI) est complexe, il affecte les survivants des unités de soins intensifs (USI) avec des séquelles physiques, cognitives et psychologiques. En Belgique, le SPSI reste largement méconnu, malgré son impact significatif sur la qualité de vie des patients. Ce mémoire vise à valider le questionnaire ExPRIM, conçu pour évaluer l'inconfort et la souffrance des patients post-USI, afin de fournir un outil fiable et pertinent pour les cliniciens.

**Matériel et méthode :** Afin de valider l'instrument de mesure, nous avons mené une étude en deux phases auprès d'une population de patients et d'experts. Dans un premier temps, 30 participants ont été sollicités pour évaluer la clarté des items. Puis, un échantillon plus large de 50 patients a participé et répondu aux questionnaires permettant d'étudier les propriétés psychométriques de celui-ci.

**Résultats :** Le questionnaire ExPRIM a montré une haute cohérence interne avec un alpha de Cronbach de 0,814, indiquant une bonne homogénéité des items. La fiabilité test-retest a été excellente, avec des ICC supérieurs à 0,85 pour les mesures inter- et intra-examineurs. La validité de construit a été confirmée par des corrélations significatives entre les scores d'ExPRIM et ceux de l'IPREA, ainsi que les évaluations globales de l'EVA. Les résultats montrent que le questionnaire ExPRIM est capable de mettre en évidence efficacement les diverses dimensions de l'inconfort et de la souffrance des patients en post-USI.

**Conclusion :** Les propriétés psychométriques du questionnaire ExPRIM sont très bonnes. Ces résultats valident la fiabilité et la validité de cet outil pour mesurer l'inconfort et la souffrance des patients ayant séjourné aux soins intensifs. Cette validation constitue une étape importante pour permettre une utilisation plus large d'ExPRIM dans la pratique clinique. Son utilisation pourrait améliorer l'identification du SPSI et orienter l'utilisateur sur des stratégies de prévention ciblées pouvant contribuer à une meilleure qualité de vie pour les survivants des USI.

**Mots-Clés :** questionnaire-validation - inconforts - souffrances – soins intensifs



## Summary

**Introduction :** Post-intensive care syndrome (PICS) is complex, affecting survivors of intensive care units (ICUs) with physical, cognitive and psychological sequelae. In Belgium, PSIS remains largely unknown, despite its significant impact on patients' quality of life. The aim of this dissertation is to validate the ExPRIM questionnaire, designed to assess the discomfort and suffering of post-ICU patients, in order to provide a reliable and relevant tool for clinicians.

**Material and method:** In order to validate the measurement instrument, we conducted a two-phase study with a population of patients and experts. First, 30 participants were asked to assess the clarity of the items. Then, a larger sample of 50 patients took part and completed the questionnaires, enabling us to study the psychometric properties of the questionnaire.

**Results:** The ExPRIM questionnaire showed high internal consistency, with a Cronbach's alpha of 0.814, indicating good item homogeneity. Test-retest reliability was excellent, with ICCs above 0.85 for both inter- and intra-examiner measures. Construct validity was confirmed by significant correlations between ExPRIM and IPREA scores, as well as global VAS assessments. The results show that the ExPRIM questionnaire is capable of effectively capturing the various dimensions of discomfort and suffering in post-ISU patients.

**Conclusion :** The psychometric properties of the ExPRIM questionnaire are very good. These results validate the reliability and validity of this tool for measuring the discomfort and suffering of patients who have stayed in intensive care. This validation is an important step towards wider use of ExPRIM in clinical practice. Its use could improve the identification of SPSI and guide the user towards targeted prevention strategies that could contribute to a better quality of life for ICU survivors.

**Key words :** questionnaire -validation - discomfort - suffering - intensive care

## **Introduction**

Au début de l'année 2022, la Belgique comptait 2 000 lits en soins intensifs reconnus (1). Grâce aux progrès technologiques et à l'augmentation des connaissances médicales, les probabilités de survie des patients admis dans ces unités tendent à augmenter (3). Néanmoins, tous les survivants ne sortent pas indemnes de leur séjour en soins intensifs : une partie d'entre eux est affectée par le syndrome post-soins intensifs (SPSI). Les experts des soins critiques ne se sont longtemps intéressés qu'à la survie des patients durant leur hospitalisation, à présent une attention grandissante est accordée à leur devenir. En Belgique, la connaissance du SPSI reste limitée tant chez les professionnels de santé que chez les patients (2,14).

### **1. Le syndrome post-soins intensifs**

#### **1.1. Définition du syndrome post-soins intensifs**

La dénomination « syndrome post-soins intensifs » correspond à une traduction de l'anglais « post-intensive care syndrome ». Cette expression est parfois aussi traduite par : « syndrome post-réanimation » dans la littérature scientifique française. La définition conventionnelle du SPSI a été établie en 2010 lors d'une conférence d'experts appartenant à la « Society of Critical Care Medicine ». Ces derniers l'ont défini comme correspondant à l'apparition ou à l'aggravation de troubles cognitifs, psychologiques ou physiques suite à une hospitalisation aux soins intensifs (4).

Le SPSI est un syndrome complexe, résultant de l'interaction de nombreux facteurs, tant intrinsèques (âge, antécédents médicaux, comorbidités, sévérité de la maladie) qu'extrinsèques (durée de séjour en réanimation, traitements invasifs, délirium, qualité du sommeil...) (5). Certains de ces facteurs sont donc modifiables (6, 49).

## 1.2. Les composantes du syndrome post-soins intensifs

Le SPSI s'exprime de façon très hétérogène chez les survivants des soins intensifs : non seulement il peut se manifester avec des intensités et des durées différentes, mais ses composantes elles-mêmes diffèrent (6, 49).

Parmi les manifestations hétérogènes du SPSI, les troubles physiques occupent une place importante. Ces derniers peuvent être dus à la pathologie critique et/ou encore aux moyens thérapeutiques agressifs qui y sont déployés. Ils peuvent prendre de multiples formes : faiblesse physique généralisée, dysfonction urogénitale, diminution des fonctions pulmonaires, dénutrition, troubles ostéo-articulaires... (3, 49).

Bien que les conséquences physiques des soins intensifs soient largement reconnues comme importantes et parfois permanentes, l'impact neurologique a été longtemps négligé. Des recherches ont démontré l'apparition de déficits neurocognitifs chez un pourcentage significatif de survivants de soins intensifs sans antécédents, ainsi qu'une aggravation de ces déficits chez ceux qui en présentaient déjà (14). Aujourd'hui, il est établi que les séquelles neurocognitives post-réanimation existent, peuvent être durables, voire permanentes (7, 14, 49). Ces déficits portent sur : l'attention, la mémoire, le langage, l'apprentissage, la perception, la prise de décision, le raisonnement... (3, 7, 14, 43). Ces troubles rendent les activités de la vie quotidienne plus complexes et peuvent entraîner une perte d'autonomie significative. De façon complémentaire, chez les patients gériatriques, ces troubles peuvent conduire à une institutionnalisation (8).

Les survivants des soins intensifs sont aussi susceptibles de développer des troubles psychologiques qui prennent la forme de dépression, d'anxiété ou encore du stress post-traumatique (9, 49). Ce dernier se caractérise par « une réexpérience persistante de l'événement traumatique à travers des pensées et souvenirs pénibles de l'événement [traumatisant], des cauchemars ou encore des flashbacks » (11). Ce stress serait tout particulièrement développé chez les personnes qui présentent des difficultés à se souvenir de leur hospitalisation et chez celles qui en conservent des souvenirs effrayants et/ou délirants (11).

Il peut y avoir une présence concomitante de ces différents troubles. Par ailleurs, ils ont des effets collatéraux délétères sur la qualité de vie<sup>1</sup>. De plus, les personnes qui présentent les troubles susmentionnés peuvent également rencontrer des difficultés à retourner au travail (7). Une étude menée au Royaume-Uni de 2008 à 2010 auprès de 293 survivants en soins critiques a montré qu'un tiers de ces derniers présentaient des difficultés de réinsertion professionnelle (chômage, activité à temps partiel, retraite anticipée ou arrêt de travail prolongé) six mois après la fin de leur hospitalisation (13). A fortiori, la même proportion a dû recourir à des solutions financières drastiques (liquidation d'épargne, emprunts, vente de biens) pour subvenir à leurs besoins (13, 49). En conséquence, il a été suggéré que la définition du SPSI devrait être élargie afin d'englober l'ensemble de ces problématiques (6).

### 1.3. Prévalence du syndrome post-soins intensifs

La prévalence du SPSI est difficile à mesurer en raison de la nature évolutive des symptômes, les troubles peuvent apparaître de manière tardive (13). En conséquence, il existe un risque de sous-estimer la prévalence (34).

Malgré ces problématiques, les chercheurs s'accordent généralement pour conclure que le SPSI touche une part non négligeable des patients survivants des soins intensifs. Une étude conduite en 2018 auprès de 406 survivants a montré que, trois mois après leur hospitalisation, l'un des troubles du SPSI se manifestait chez 64 % d'entre eux. Ce taux baissait à 56 % neuf mois plus tard (15). Une autre étude conduite auparavant a fait état de proportions plus basses, mais malgré tout alarmantes. Cette étude a été réalisée auprès de 255 patients admis en soins intensifs pour au moins 48 heures. Elle met en exergue que, un an après leur hospitalisation, 22 % d'entre eux étaient marqués par un dysfonctionnement physique léger et 32 %, par un dysfonctionnement physique grave. De plus, 32 % des individus avaient des symptômes de stress post-traumatique et 14 % des symptômes de dépression ou d'anxiété. Enfin, 60 % d'entre eux avaient des activités sociales limitées (16).

---

<sup>1</sup> L'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, 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. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (Organisation mondiale de la santé 1993).

En définitive, le SPSI constitue un enjeu majeur, tant au regard du nombre de personnes qu'il affecte que des conséquences qu'il a sur leur devenir et leur qualité de vie (17).

## **2. Le SPSI : un syndrome lié au vécu du patient durant son hospitalisation en soins intensifs**

Le SPSI et notamment les troubles psychologiques développés suite à l'hospitalisation en soins intensifs sont intimement liés au vécu du patient lors de sa prise en charge dans cette unité (9, 49). En effet, ce séjour peut être vécu comme un événement traumatisant. Les mécanismes physiopathologiques du SPSI sont multiples et complexes.

### **2.1. Douleurs et transformations du corps**

Les douleurs ressenties par le patient lors de son séjour en unités de soins intensifs représentent une expérience difficile pour les patients. Certaines pratiques de soins, telles que le positionnement latéral, l'intubation, les drains, l'aspiration trachéale ou encore les pansements de plaies ont été identifiés comme induisant des douleurs importantes (18, 19, 47). On peut enfin noter que l'évaluation de la douleur est difficile chez les patients sous sédation profonde (21).

Par ailleurs, la rapide fonte musculaire qui a lieu lors d'un séjour aux soins intensifs réduit leurs capacités physiques et leur autonomie entraînant une source de stress supplémentaire (2, 47).

### **2.2. Transformation des perceptions et delirium**

Le delirium est une complication fréquente en soins intensifs. Ce syndrome est caractérisé par un trouble de l'attention et de la concentration, ainsi que par un trouble de la cognition et/ou de la perception (23). Les symptômes associés au delirium sont variés et peuvent inclure des hallucinations, des illusions, une désorientation, une agitation ou, au contraire, une léthargie (22).

Il augmente le risque de développer des troubles mentaux à long terme et constitue un facteur prédictif de développement du SPSI (2, 10, 49). Certains patients éprouvent une

amnésie plus ou moins marquée de la période de leur hospitalisation (2). De même, qu'un certain nombre expérimentent une perte de la notion du temps. Or, ce phénomène contribue aussi à accroître le sentiment de déconnexion avec le réel et les probabilités de développer un delirium (2).

### 2.3. Bruits et troubles du sommeil

Il a été démontré que, dans les unités de soins intensifs, les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en termes de niveau d'intensité sonore étaient couramment dépassées de 20 à 40 dB en moyenne (24, 25, 33). Il a aussi été prouvé que le bruit peut constituer un facteur de stress (26).

De plus, il s'agit d'un des facteurs qui permet d'expliquer que les patients en soins intensifs éprouvent des troubles du sommeil (12, 27, 50). Leur rythme circadien y est perturbé par plusieurs facteurs : absence de rythme jour/nuit, lumière, traitements médicaux, ventilation mécanique... (13, 50). Des études ont suggéré que le manque de sommeil provoque des conséquences psychologiques et physiologiques néfastes. Plus encore, cela constituerait un facteur de risque pour l'apparition de delirium aux soins intensifs (27).

### 2.4. Confrontation à la mort, sentiment de solitude et d'impuissance

Une hospitalisation en soins intensifs constitue un événement traumatisant dans la mesure où le patient se retrouve contraint de faire face à la mort : non seulement il fait face à la perspective de son propre décès imminent, mais il peut aussi être témoin du décès d'autres patients (2). De telles expériences peuvent engendrer par la suite un stress post-traumatique (28).

La présence des proches et l'accès à l'information auprès des soignants jouent aussi un rôle important vis-à-vis de l'angoisse ressentie lors de l'hospitalisation en soins intensifs. En effet, plusieurs études ont montré que la présence de la famille et/ou des amis au chevet du patient réduit le stress de ce dernier (29, 43, 44). De même, les patients tenus au courant de leur situation par les professionnels tendent à éprouver un sentiment moins important d'impuissance et d'angoisse (2).

Les conditions de prise en charge des patients au sein des soins intensifs constituent donc des facteurs influençant le développement du SPSI. Elles représentent également des leviers sur lesquels il est possible d'agir afin de réduire la prévalence de ce dernier. Il est donc essentiel de disposer d'outils pour évaluer les inconforts et les souffrances liés au vécu du séjour aux soins intensifs.

En définitive, l'hospitalisation en soins intensifs peut être une expérience difficile et traumatisante pour les patients. Si, pendant longtemps, les cliniciens et les chercheurs se sont concentrés sur le fait de maintenir en vie les individus pris en charge, le devenir de ces derniers représente désormais un enjeu majeur. Le développement du SPSI peut avoir un impact important et durable sur la qualité de vie des patients. Il apparaît que les conditions de prise en charge des patients en soins intensifs ont un impact sur les probabilités de développer un SPSI. Il est donc essentiel d'avoir des outils d'évaluation fiables pour identifier les sources d'inconfort et de souffrance.

### **3. L'évaluation des inconforts perçus lors d'un séjour aux soins intensifs**

Pendant longtemps, aucun outil d'évaluation des inconforts en lien avec l'hospitalisation en soins intensifs n'existait. Le questionnaire « Edmonton Symptom Assessment System » (mis au point pour les patients atteints du cancer) (32) pouvait être employé à défaut ; cependant, les questions n'étaient pas parfaitement adaptées au vécu des patients en soins critiques. En conséquence, l'évaluation n'était pas optimale.

Au début des années 2000, un groupe de chercheurs et de cliniciens français a créé l'échelle IPREA (« Inconforts des Patients en REAnimation ») (30).

Dans sa version initiale (**annexe 1**), l'échelle IPREA prend la forme d'un questionnaire comprenant 16 questions qui visent à évaluer le niveau d'inconfort des patients suivant plusieurs variables (30). Par la suite, d'autres questions liées à d'autres variables ont été ajoutées de sorte que le questionnaire comporte aujourd'hui habituellement 18 questions (31) (**annexe 2**).

La passation du questionnaire est effectuée par un infirmier. Elle doit se dérouler en fin de séjour afin de prendre en compte la totalité de l'expérience des patients. Il est habituellement demandé au patient de fournir ses réponses à l'aide d'une échelle visuelle analogique. Le score de 0 correspond à une absence d'inconfort et, inversement, le score de 100 correspond à l'inconfort maximal.

### 3.1. Les atouts de l'échelle IPREA

Conçu pour être englobant, ce questionnaire est adapté à tous les patients en soins critiques, sans distinction de leur pathologie (30). La passation de ce questionnaire est rapide. Elle ne nécessite en moyenne que 10 minutes sur la base de 18 questions posées (30).

### 3.2. Les limites de l'échelle IPREA

Bien que l'échelle IPREA présente de nombreux atouts, cette dernière peut être améliorée.

Des questions fermées supplémentaires peuvent être ajoutées de façon à prendre en compte davantage de composantes de l'inconfort des patients en soins intensifs. En effet, la revue de la littérature qui vient d'être effectuée (11, 20, 38, 51) a mis en exergue que certains facteurs, que l'échelle IPREA n'aborde pas, peuvent jouer un rôle dans l'émergence du SPSI. Ainsi, des interrogations supplémentaires au sujet des thèmes suivants peuvent être ajoutées :

- Cauchemars
- Souffrance éprouvée en raison de l'incapacité à pouvoir s'exprimer verbalement
- Manque de repères spatio-temporels
- Dépendance aux soignants ou aux proches
- Incompréhension l'information donnée par les soignants
- Perception des comportements du personnel soignant à l'égard des patients
- Préoccupations en lien avec le déroulement de la vie privée

Le questionnaire IPREA se heurte à une limite sémantique à savoir : la difficulté à distinguer clairement le vécu de la souffrance, ce qui limite la portée de son utilisation. Dès lors, il semble important de faire la distinction entre inconfort et souffrance, car ces deux concepts diffèrent nettement par leur nature et leur gestion.



L'inconfort est associé à des sensations désagréables, mais non invalidantes. Il peut provenir d'une position inconfortable ou d'une légère gêne après un effort physique. Les recherches montrent que l'inconfort est souvent de faible intensité et n'entrave pas de manière significative la capacité du patient à poursuivre ses activités quotidiennes (36, 37). À l'opposé, la souffrance est une expérience plus complexe et profonde, souvent liée à des douleurs sévères qui compromettent la qualité de vie. Elle peut également englober des dimensions émotionnelles et psychologiques qui transcendent l'intensité de la douleur physique elle-même (39, 40). Les personnes souffrantes nécessitent des approches élaborées et multidisciplinaires pour leur prise en charge (41, 42).

### 3.3. Développement d'un nouvel outil de mesure des inconforts et souffrances durant un séjour aux soins intensifs

Ce projet est né d'un constat initial : les outils existants, tels que l'IPREA, ne semblaient pas exhaustifs pour capturer la complexité des expériences vécues par les patients. C'est ainsi que la Clinique Post Soins Intensifs du CHU de Liège a développé, selon un processus rigoureux, le questionnaire « ExPRIM » (Expérience Patient de Réanimation : Inconforts et souffrances Morales) (**annexe 3**). Il est conçu avec 30 items répartis en 6 domaines : organisation des soins, environnement (domaine 1), besoins fondamentaux (domaine 2), aspects physiques (domaine 3), aspects psychiques (domaine 4), relations avec les soignants (domaine 5) et aspect social (domaine 6). Il adopte une structure simple et efficace. Chaque item est formulé de manière claire et utilise un format de réponse binaire (oui/non). Cette méthode permet de limiter le temps de passation du questionnaire. Afin d'approfondir l'analyse de l'impact émotionnel des différentes expériences, une question supplémentaire permet de déterminer si chaque expérience vécue est rapportée comme une souffrance. Le calcul du score total repose sur deux composantes : le nombre de situations vécues et la souffrance pouvant être associée à chacune d'elles. Chaque situation est pondérée d'un point et chaque unité de souffrance de quatre points. Le score total est calculé via cette formule :  $\text{Score total} = [(V+S)/(30+(V*4))] * 10$ . Il se chiffre entre 0 et 10. Plus ce score est élevé, plus le patient a été confronté à des situations susceptibles d'engendrer une souffrance.

Ainsi la revue de littérature nous conduit-elle à la question de recherche suivante :

**Le questionnaire ExPRIM, possède -t-il des propriétés psychométriques suffisantes que pour être considéré comme valide ?**

#### **4. Objectif de l'étude**

L'objectif de cette étude est de valider le questionnaire ExPRIM en tant qu'outil d'évaluation spécifique de l'inconfort et de la souffrance des patients ayant séjourné en unité de soins intensifs. Pour ce faire, nous allons évaluer sa validité de construit, mais aussi sa validité de contenu (45). La validation de cet instrument est essentielle pour assurer la fiabilité et la pertinence des mesures qu'il propose, permettant ainsi d'objectiver et de quantifier de manière précise les dimensions psychologiques et physiques de la détresse post-soins intensifs. En fournissant un outil standardisé et validé, cette étude vise à renforcer la capacité des cliniciens à identifier les séquelles potentielles et à adapter les stratégies thérapeutiques en fonction des besoins spécifiques des patients, contribuant ainsi à améliorer la qualité de la prise en charge des patients durant leur séjour aux soins intensifs et prévenir l'apparition du SPSI.

## Matériel et méthode

Dans le cadre de ce travail, une approche quantitative est utilisée. Cette approche permet d'apporter une compréhension plus complète de l'échelle et de sa performance. Le design d'étude appliqué est transversal ainsi que longitudinal.

Le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège a donné son approbation (numéro 2023/320). Cet avis garantit que la recherche respecte les principes éthiques de la recherche en santé (**annexe 4**).

### 1. Méthodologie

#### 1.1. Validité du contenu

La validité du contenu évalue si les items qui composent le questionnaire couvrent de manière exhaustive et pertinente le concept qu'il vise à mesurer. Car une validité de contenu insuffisante peut compromettre l'ensemble des propriétés psychométriques d'un questionnaire. En effet, la présence d'items non pertinents ou l'absence d'éléments essentiels peuvent altérer la cohérence interne et la clarté de l'instrument (23). Par ailleurs, un coefficient d'alpha de Cronbach élevé ne garantit pas à lui seul la pertinence exhaustive du contenu ni l'absence de concepts clés. De même, une bonne fiabilité test-retest ne suffit pas à assurer la validité de contenu d'un questionnaire (23). De plus, poser des questions jugées non pertinentes ou d'omettre des questions risque de susciter la frustration chez les participants et d'induire des biais dans leurs réponses (23).

Nous avons sollicité l'avis d'experts du domaine et de membres de la population cible afin de s'assurer que les items sont représentatifs du construit étudié (23,46). Dans ce cadre, un total de 20 patients et 10 professionnels ont été interrogés via un questionnaire (**annexe 5**) d'avril à juin 2024 (52). Les éléments suivants ont été abordés : la pertinence de chaque élément, l'exhaustivité des questions, la compréhension des instructions/des items et l'option de réponse.

Pour les experts patients :

- La compréhension des instructions a été mesurée par oui/non.
- La pertinence de chaque élément individuel a été mesurée sur une échelle allant de 1 - non pertinent à 4 - très pertinent.
- La compréhension de chaque question a été mesurée individuellement sur une échelle allant de 1 = pas d'accord du tout à 4 = d'accord.
- L'exhaustivité a été évaluée par une question ouverte.

Les experts professionnels ont évalué la pertinence de chaque item par rapport au concept mesuré, ainsi que la clarté des instructions et de chaque question sur une échelle allant de 1 = pas du tout pertinent/pas du tout d'accord à 4 = très pertinent/d'accord). L'exhaustivité a été appréhendée par une question ouverte.

Lors de nos analyses, la proportion de « participants » représente les experts ayant répondu « pertinent/très pertinent » ou « plutôt d'accord/d'accord » quant à la pertinence et la compréhension des questions.

	Critères d'inclusions	Critères d'exclusion
<b>Experts patients</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Adulte (âge <math>\geq 18</math> ans)</li> <li>2. Avoir séjourné aux soins intensifs</li> <li>3. Consentement à participer à l'étude</li> <li>4. Maîtrise de la langue française</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Âge <math>&lt; 18</math> ans</li> <li>2. Patient confus présentant une surdité ou une déficience mentale</li> <li>3. Patient ne parlant pas français</li> <li>4. Patient institutionnalisé</li> <li>5. Patient en soins palliatifs</li> <li>6. Refus de participation</li> </ol>
<b>Experts professionnels</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Travailler aux soins intensifs</li> <li>2. Travailler au chevet du patient</li> <li>3. Consentement à participer à l'étude</li> <li>4. Maîtrise de la langue française</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Travailler dans un autre service hospitalier</li> </ol>

**Tableau 1** : Critères d'inclusion et d'exclusion des « experts » (n=30)

Le recrutement pour cette phase s'est fait par contact direct, selon une méthode d'échantillonnage volontaire.

## 1.2. Validation psychométrique

Pour évaluer les propriétés psychométriques du questionnaire, nous avons interrogé 50 patients de février à juillet 2024.

### 1.2.1 Échantillonnage

L'échantillonnage est réalisé de manière non probabiliste de convenance. Les participants, « patients ExPRIM » sont recrutés au sein des services d'hospitalisation du CHU. La taille de l'échantillon a été calculée comme pour un coefficient de corrélation interclasses (ICC) attendu de 0,91. Pour ce faire un échantillon de 30 patients est nécessaire. Pour augmenter

la puissance et pallier à toutes éventuelles données inutilisables, nous nous sommes basés sur une taille d'échantillon de 50 patients pour notre étude.

### 1.2.2 Critères d'inclusions et d'exclusion de l'échantillon

	Critères d'inclusions	Critères d'exclusion
<b>Patients ExPRIM</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Adulte (âge <math>\geq 18</math> ans)</li> <li>2. Durée de séjour aux soins intensifs <math>\geq 7</math> jours</li> <li>3. Consentement à participer à l'étude</li> <li>4. Maîtrise de la langue française</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Âge <math>&lt; 18</math> ans</li> <li>2. Durée de séjour aux soins intensifs <math>&lt; 7</math> jours</li> <li>3. Patient présentant une de ces caractéristiques : <ul style="list-style-type: none"> <li>- confusion selon l'échelle CAM-ICU<sup>1</sup></li> <li>- surdit�</li> <li>- d�ficiency mentale</li> <li>- institutionnalis�</li> <li>- ne parlant pas fran�ais</li> <li>- en soins palliatifs</li> </ul> </li> </ol>

**Tableau 2 :** Crit res d'inclusions et d'exclusions des « patients ExPRIM » (n=50)

<sup>1</sup> CAM-ICU : Le score CAM-ICU  value dans un premier temps le niveau de la s dation   l'aide de l' chelle de Richmond ou score de RASS puis l'existence d'un syndrome confusionnel si le score de RASS est entre +4 et -3.

Le dossier d' tude  tait compos  : du CAM-ICU (*Confusion Assessment Method – Intensif Care Unit*), du questionnaire ExPRIM, l' chelle EVA du v cu global/de l'inconfort/de la souffrance et du questionnaire IPREA. Chaque dossier d' tude  tait expliqu  oralement au patient.

L'EVA a  t  utilis e pour  valuer les dimensions subjectives du v cu, de l'inconfort et de la souffrance. Cette  chelle visuelle, gradu e du vert au rouge c t  patient et 0   10 c t  soignant. Pour chaque dimension, les ancrages ont  t  pr cis s : 0 correspondait   'tr s bon v cu', 'pas du tout d'inconfort' ou 'pas de souffrance', tandis que 10 correspondait   'tr s mauvais v cu', 'beaucoup d'inconfort' ou 'beaucoup de souffrance'.

L'IPREA a été codé de manière binaire : 1 pour une réponse positive et 0 pour une réponse négative. Le score total correspondait au nombre de réponses positives sur les 18 items de l'échelle.

#### 1.2.3 Les données sociodémographiques de l'échantillon

Afin de caractériser la population étudiée et de fournir un contexte à la validation, les données sociodémographiques des participants, désignés comme "patients ExPRIM", ont été recueillies à partir de leurs dossiers infirmiers et médicaux. Ces données ont été anonymisées pour garantir la confidentialité des individus.

#### 1.2.4 Évaluation de la cohérence interne

La cohérence interne a été évaluée en calculant le coefficient alpha de Cronbach, il a permis de mesurer l'homogénéité de l'échelle et de ses différents items entre eux. L'alpha de Cronbach s'interprète de la manière suivante (11) :

- Il peut varier entre 0 et 1.
- Entre 0.7 et 0.95 = bonne cohérence de l'échelle
- >0.95 pourrait indiquer une homogénéité trop importante des items ce qui pourrait correspondre à une redondance des items entre eux.

Un premier alpha de Cronbach est calculé, l'alpha de Cronbach « total » ensuite pour évaluer la contribution de chaque item à la cohérence interne globale, nous avons procédé à des analyses d'alpha de Cronbach en supprimant successivement chaque item (11).

#### 1.2.5 Évaluation de la fiabilité test-retest

Pour évaluer la fiabilité du test (T1), un retest (T2) le même jour et un retest (T3) le lendemain a été administré à la même population. La mesure d'un CCI et de son intervalle de confiance à 95 % entre T1, T2 et T3 sur le score total de l'échelle ainsi que sur les items de manière individuels. Un ICC > à 0.7 est considéré comme acceptable.

Les personnes incluses dans l'étude sont interrogées trois fois :

1. Une première fois avec l'entièreté du dossier par une infirmière
2. La seconde fois par une autre infirmière le même jour à quelques heures d'intervalle uniquement.
3. Une dernière fois sur l'ExPRIM le lendemain par l'infirmière initiale.

Ce qui a permis de vérifier la fiabilité :

- inter-évaluateurs : cette analyse permet de vérifier si l'outil est suffisamment clair et précis pour être utilisé par différents professionnels de santé sans introduire de biais liés à l'évaluateur.
- intra-évaluateur : cette analyse permet d'évaluer la stabilité des réponses des patients et ainsi la fiabilité de l'outil de mesure.

#### 1.2.6 Évaluation de la validité de construit

Elle est mesurée pour comparer l'échelle à une échelle ayant un construit similaire. Dans ce cas, les comparaisons sont faites avec les EVA et l'IPREA. Ensuite, la validité est mesurée à partir d'hypothèses. Une corrélation va être mesurée entre l'EXPRIM et les hypothèses. Il faut que 75 % des hypothèses soient vérifiées pour la validité du construit. Une corrélation à 0.6 et significative ( $p$ -valeur  $< 0,05$ ) est considérée comme une corrélation importante. C'est pour cette étape que les EVA et l'IPREA ont fait partie du dossier.

Les hypothèses abordées sont :

Hypothèse 1: il existe une corrélation positive entre le score total obtenu au questionnaire IPREA et le score total obtenu au questionnaire ExPRIM.

Hypothèse 2: il existe une corrélation positive entre le score IPREA et le sous-score "vécu" du questionnaire ExPRIM.

Hypothèse 3: il existe une corrélation positive entre le score IPREA et le sous-score "souffrance" du questionnaire ExPRIM.



Hypothèse 4 : il existe une corrélation positive entre le score EVA global et le score total du questionnaire ExPRIM.

Hypothèse 5 : il existe une corrélation positive entre le score EVA « vécu » et le sous-score « vécu » du questionnaire ExPRIM.

Hypothèse 6: il existe une corrélation positive entre le score EVA « souffrance » et le sous-score « souffrance » du questionnaire ExPRIM.

Hypothèses 7 et 8: "Nous avons testé l'hypothèse de comparaison de proportions entre des items spécifiques des questionnaires IPREA et ExPRIM portant sur le sommeil et l'information sur l'état de santé.

## **2. Traitement des données et méthodes d'analyse**

Des analyses ont été réalisées sur les données recueillies avec le logiciel IBM SPSS Statistics version 29.0.2.0 (20) ainsi que le logiciel R x64 4.1.2 Commander.

La normalité de la distribution des variables quantitative a été vérifiée à l'aide du test de Shapiro-Wilk, en comparant la moyenne et la médiane ainsi qu'en évaluant l'histogramme et le diagramme Quantile-Quantile. Les variables asymétriques sont présentées sous forme de médiane et d'écarts interquartiles (IQR). Les corrélations ont été évaluées en utilisant le test de Spearman. Les proportions ont quant à elles été comparées grâce au test exact de Fisher.

## Résultats

### 1. Validation du contenu

#### 1.1. Échantillon « experts patients »

Variables	Médiane (IQR)
Âge (années)	68 (56,75 – 71)
Durée de séjour (jour)	7,5 (11,25 - 7,5)

**Tableau 3 :** Description de l'échantillon « experts patients » (*n* = 20)

#### 1.2. Échantillon « experts professionnels »

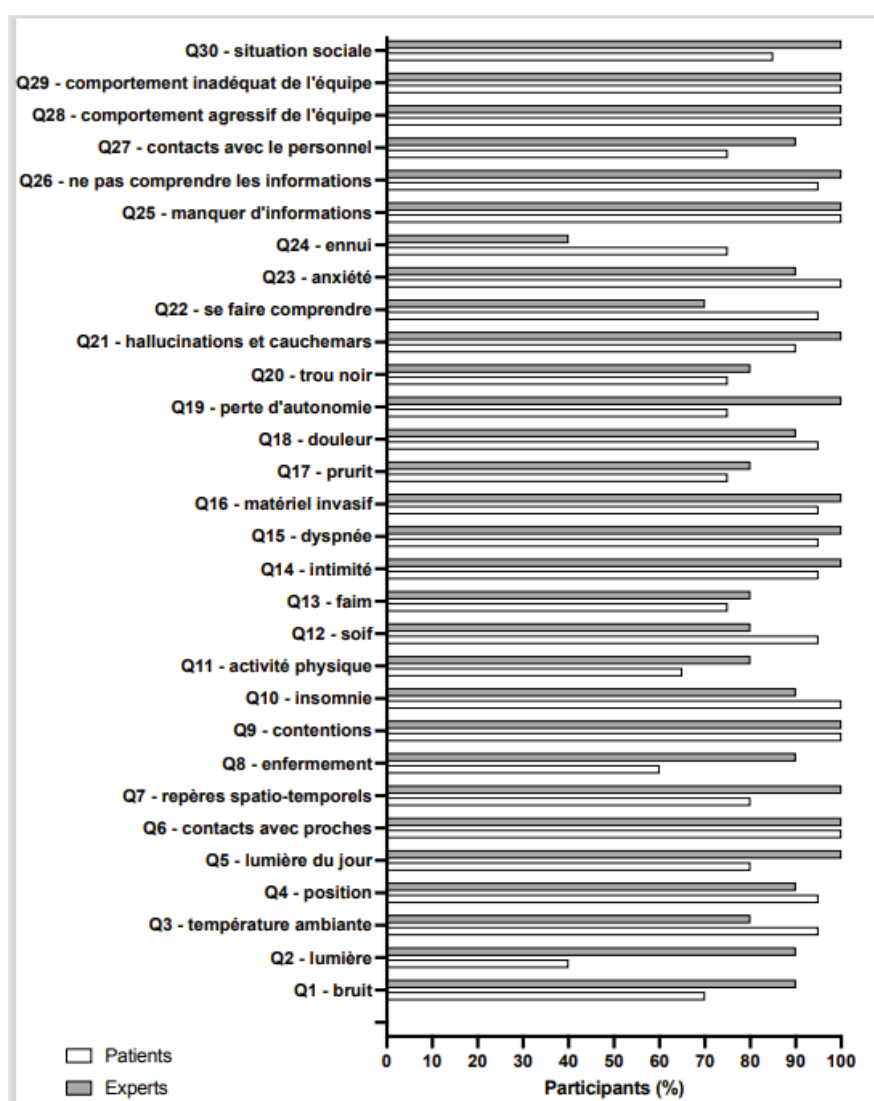
Variables	Modalités	médianes	Nombre (%)
Âge (années)		39 (33,5 - 42,75)	
Profession	Infirmier		5 (50 %)
	Médecin		3 (30 %)
	Kinésithérapeute		1 (10 %)
	Psychologue		1 (10 %)
Expérience professionnelle (années)		5,25 (9,5 - 17,5)	

**Tableau 4 :** Description de l'échantillon « experts professionnels » (*n* = 10)

#### 1.3. Compréhension des instructions du questionnaire ExPRIM

L'ensemble des experts patients trouvent les instructions correctement formulées. 9 experts professionnels/10 sont plutôt d'accord/d'accord.

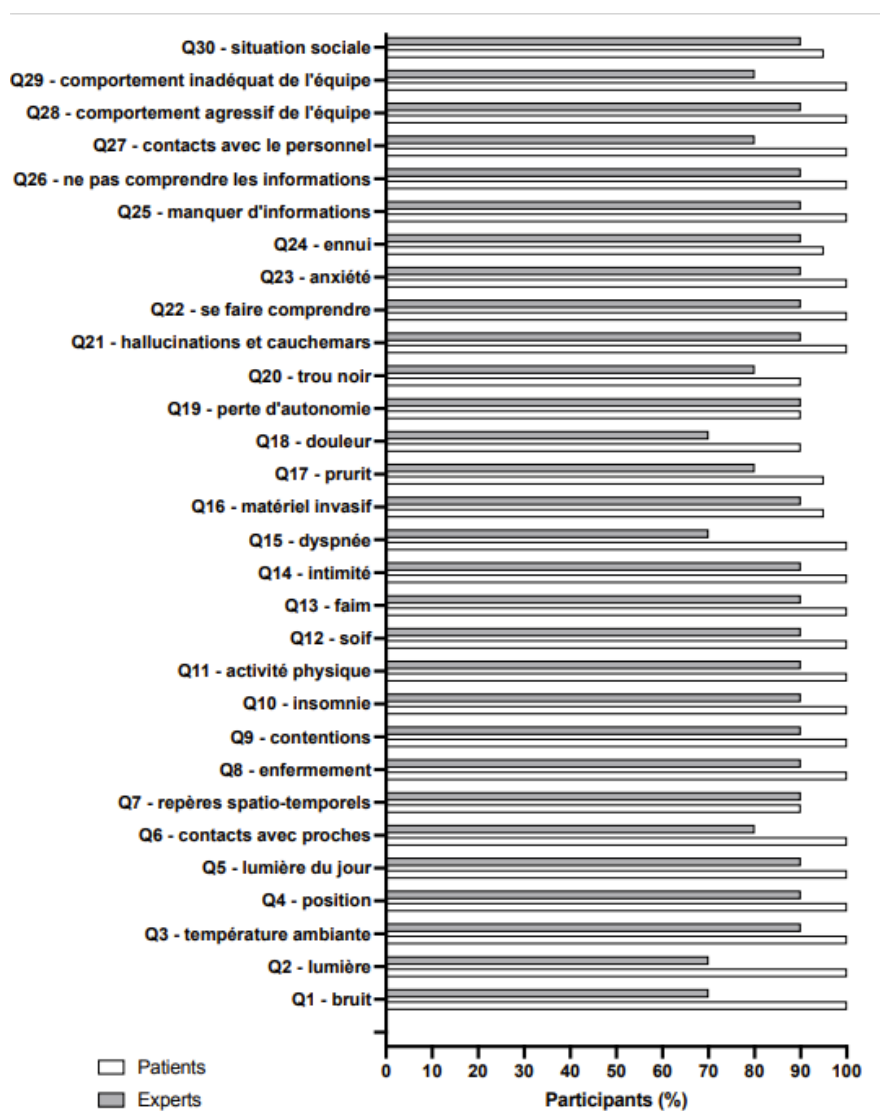
## 1.1. Pertinence des éléments du questionnaire ExPRIM



**Figure 1 : Graphique « pertinence des items »**

La majorité des items sont considérés comme pertinents par les experts patients et professionnels.

## 1.2. Compréhension des questions d'ExPRIM



**Figure 2 :** Graphique « compréhension des items »

Les résultats quant à la compréhension des items sont satisfaisants pour l'ensemble des experts.

## 1.3. Exhaustivité du questionnaire ExPRIM

Après avoir examiné le questionnaire, on a demandé aux experts patients et professionnels s'ils considéraient qu'un élément pouvait manquer pour évaluer l'inconfort et la souffrance des patients en soins intensifs. Seuls quatre experts professionnels (c'est-à-dire 40 %) ont souligné l'absence d'items spécifiques portant sur la difficulté à s'endormir, le sentiment d'être écouté par le personnel soignant, le respect du circadien et les délais d'attente pour

obtenir de l'aide. Bien que ces aspects soient considérés comme importants, leur proximité avec des items existants a conduit à ne pas modifier le questionnaire. Les experts patients n'ont quant à eux signalé aucun élément manquant.

#### 1.4. Option de réponse

Notre analyse révèle que 70% des experts professionnels et 80% des experts patients jugeaient le format binaire (oui/non) suffisant pour répondre aux questions du questionnaire. Néanmoins, une proportion de répondants a exprimé le besoin de pouvoir apporter des nuances à leurs réponses.

## 2. Validation psychométrique

### 2.1. Échantillon « patients ExPRIM »

Variables	Modalités	Médiane (IQR)	Nombre (%)
Âge (années)		65 (51 - 71)	
Genre	Homme		29 (58%)
	Femme		21 (42%)
Durée d'hospitalisation aux soins intensifs (jours)		11,5 (9 - 15,75)	
Motif d'admission USI	Médecine		36 (28 %)
	Chirurgie		14 (72 %)
Système atteint	Cardiaque		22 (44 %)
	Pulmonaire		14 (28 %)
	Neurologique		5 (10 %)
	Autre		9 (18 %)
Temps écoulé entre la sortie de l'USI et l'administration du 1 <sup>e</sup> questionnaire (jours)		5 (2 – 6,75)	
Durée d'administration du test (secondes)		420 (330 - 561,5)	31n 19 NA <sub>1</sub>

<sub>1</sub> NA = données manquantes

**Tableau 5 :** Description de l'échantillon « patients ExPRIM » (n=50)

L'échantillon était constitué de 50 individus (âge médian : 65 ans (51-71)) avec une légère prédominance masculine (58 %). La durée de séjour était prolongée. Les admissions étaient principalement médicales (72 %). La durée moyenne pour administrer le questionnaire est de 7 minutes. Le test CAM-ICU n'a révélé aucun cas de délirium chez ces patients.

## 2.2. Cohérence interne

Afin d'évaluer la cohérence interne de l'échelle, nous avons calculé le coefficient alpha de Cronbach. Ce coefficient s'est révélé satisfaisant avec une valeur globale de 0,814. Ce résultat indique un niveau élevé de cohérence interne, suggérant que les items de l'échelle mesurent bien un même construit sous-jacent.

Les valeurs obtenues variaient entre 0,797 et 0,826 lorsque l'on supprime chaque item individuellement indiquant que la suppression d'un item quelconque n'entraînait pas de baisse significative de la cohérence interne. Cela confirme la pertinence de tous les items pour mesurer le construit étudié et suggère une bonne homogénéité de l'échelle.

	Alpha de Cronbach si l'item est supprimé
Q1	0,799
Q2	0,806
Q3	0,813
Q4	0,807
Q5	0,821
Q6	0,804
Q7	0,811
Q8	0,804
Q9	0,805
Q10	0,799
Q11	0,813
Q12	0,813
Q13	0,809
Q14	0,815
Q15	0,815
Q16	0,797
Q17	0,814
Q18	0,826
Q19	0,817
Q20	0,800
Q21	0,812
Q22	0,799
Q23	0,803
Q24	0,809
Q25	0,805
Q26	0,813
Q27	0,808
Q28	0,812
Q29	0,813
Q30	0,813

**Tableau 6 :** Alpha de Cronbach en excluant individuellement chacun des items (n=30)

### 2.3. Fiabilité test-retest

Les résultats des coefficients de corrélation intraclasse (ICC) sont présentés pour plusieurs comparaisons.

#### 2.3.1 ExPRIM Total versus retest (inter-examineur)

- ↗ ICC : 0.858
- ↗ Intervalle de Confiance à 95 % : 0.763 à 0.917
- ↗ P-valeur : < 0.001

**Interprétation** : Un ICC de 0.858 indique une excellente fiabilité pour « ExPRIM Total » entre le test initial et le retest dans une comparaison inter-examineur. Cela signifie que les résultats sont très cohérents entre les deux mesures effectuées à des moments différents.

#### 2.3.2 ExPRIM Total vs retest lendemain (intra-examineur)

- ↗ ICC : 0.934
- ↗ Intervalle de Confiance à 95 % : 0.883 à 0.962
- ↗ P-valeur : < 0.001

**Interprétation** : Un ICC de 0.934 montre une fiabilité encore plus élevée pour « ExPRIM Total » entre le test initial et le retest le lendemain, dans une comparaison intra-examineur. Cela suggère une très forte cohérence des résultats entre les deux jours.

## 2.4. Validité du construit

Hypothèses	Corrélation (r)	Intervalle de Confiance à 95 %	Test exact de Fisher	p-valeur	Nombre de données analysées (%)
1. Le score IPREA corrélé au score ExPRIM total	0,7885	0,6487 à 0,8768		< 0,0001	
2. Le score IPREA corrélé au sous score vécu ExPRIM	0,8017	0,6691 à 0,8849		<0,0001	
3. Le score IPREA corrélé au sous score souffrance ExPRIM	0,8324	0,7171 à 0,9034		<0,0001	
4. L'EVA global corrélé au score ExPRIM Total	0,5932	0,3699 à 0,7518		<0,0001	
5. L'EVA vécu corrélé au sous score vécu ExPRIM	0,4533	0,1921 à 0,6545		0,0009	
6. L'EVA souffrance corrélée au sous-score souffrance ExPRIM	0,4829	0,2283 à 0,6756		0,0004	
7. Comparaison entre l'item 4 IPREA (sommeil) et l'item 10 ExPRIM vécu (sommeil)			0,8352	Non significative	ExPRIM : 33 (66) IPREA: 36 (72)
8. Comparaison entre l'item 16 IPREA (information sur l'état de santé) et l'item 25 EXPRIM vécu (information sur l'état de santé).			0,6598	Non significative	ExPRIM : 16 (32) IPREA: 13 (26)

**Tableau 6 : validité du construit (n=50)**

Les résultats des corrélations entre les différents scores des questionnaires IPREA, ExPRIM et EVA montrent des relations cohérentes et significatives. Les hypothèses 1, 2 et 3 confirment une forte corrélation entre l'IPREA, ExPRIM total et les sous-scores d'ExPRIM, validant ainsi la capacité d'ExPRIM à mesurer de manière fiable la souffrance et l'expérience vécue par les participants. Les hypothèses 4, 5 et 6 révèlent des corrélations modérées entre les scores globaux et les sous-scores des questionnaires, ce qui confirme une adéquation entre les évaluations réalisées par ces différents outils. Enfin, les hypothèses 7 et 8 montrent une correspondance potentielle entre certains items spécifiques des questionnaires, bien que cette relation ne soit pas statistiquement significative.

En conclusion, les résultats de ces analyses confirment la validité du construit mesuré.



## Discussion

Les résultats de cette étude ont apporté des éclairages nouveaux sur la mesure de l'inconfort et de la souffrance chez les patients en post-soins intensifs. Le questionnaire ExPRIM s'est révélé être un outil psychométrique solide, capable de capturer de manière fiable et valide les expériences des patients en post-soins intensifs.

### 1. Validation du contenu

**Pertinence des items :** Globalement, les experts ont jugé les items du questionnaire comme étant pertinents pour évaluer l'expérience des patients en post-soins intensifs. Cependant, quelques nuances sont apparues.

- **Consensus :** La majorité des items ont été jugés pertinents par les deux groupes d'experts.
- **Divergences :**
  - **Patients :** Les items "percevoir trop de lumière" et "manquer d'activité physique" ont suscité quelques réserves. Néanmoins, ces items ont été conservés en raison de leur importance clinique reconnue (impact de la lumière sur le sommeil et importance de l'activité physique en réanimation) (2, 13, 47).
  - **Professionnels :** L'item "m'ennuyer" a été identifié comme étant moins pertinent par certains experts. Cependant, en raison de l'importance de la stimulation cognitive pour prévenir les troubles neurocognitifs, cet item a été maintenu.

**Compréhension des questions :** Les résultats montrent que les experts ont globalement bien compris les questions du questionnaire. Cette bonne compréhension est essentielle pour assurer la fiabilité des réponses des patients.

**Exhaustivité du questionnaire :** Les experts ont souligné l'importance de certains aspects non couverts par le questionnaire, tels que la difficulté à s'endormir, le sentiment d'être écouté, le respect du rythme circadien et les délais d'attente. Bien que ces éléments soient pertinents,

ils ont été jugés suffisamment couverts par les items existants ou considérés comme trop spécifiques pour être inclus dans le questionnaire.

## **2. Validité psychométrique**

La cohérence interne élevée du questionnaire avec une valeur globale de 0,814 témoigne de l'homogénéité des items.

La stabilité temporelle et inter-examineurs des scores obtenus à l'aide du questionnaire ExPRIM répond à l'objectif de l'étude, à savoir développer un outil fiable et constant pour évaluer l'expérience des patients. Cette stabilité constante des réponses démontre que les participants perçoivent les questions de manière cohérente, même lors de multiples administrations, ce qui assure la robustesse et la fiabilité de l'outil.

L'analyse de la validité de construit confirme la pertinence du questionnaire ExPRIM en montrant des corrélations fortes et significatives entre le score total d'ExPRIM et les mesures validées de l'IPREA ( $r = 0,7885$ ) et de l'EVA global ( $r = 0,5932$ ). Ces corrélations indiquent que cet outil évalue des aspects similaires à ceux mesurés par des instruments reconnus, renforçant ainsi sa crédibilité en tant qu'outil de mesure de l'inconfort et des souffrances en lien avec le séjour aux soins intensifs.

Ce qui permet aux professionnels de santé de mieux comprendre et adresser les besoins spécifiques des patients post-soins intensifs. En lien avec l'objectif de l'étude, ces résultats montrent que le questionnaire ExPRIM est non seulement globalement valide, mais aussi précis dans la mesure de ses différentes dimensions, ce qui est essentiel pour une évaluation holistique.

## **3. Faisabilité d'utilisation**

Le questionnaire ExPRIM démontre une excellente faisabilité clinique. Son format concis (7 minutes) permet une évaluation rapide et efficace, tout en offrant une couverture plus approfondie que l'IPREA grâce à ses 30 items.

#### **4. Perspectives cliniques et scientifiques**

En premier lieu, ExPRIM permet une identification précise des facteurs spécifiques qui contribuent à l'inconfort et à la souffrance des patients. Cette identification est essentielle pour mettre en place des interventions ciblées visant à améliorer le bien-être des patients pendant et après leur séjour en soins intensifs. Il est entendu que les résultats obtenus grâce à ce questionnaire peuvent varier d'un établissement à l'autre, reflétant les différences dans les pratiques de soins, les ressources disponibles et les environnements hospitaliers. Cette variabilité offre une opportunité unique d'adapter les interventions aux contextes spécifiques de chaque hôpital, ce qui peut conduire à des améliorations significatives dans la qualité des soins prodigués. En intervenant à l'échelle des services sur les sources d'inconfort identifiées, il est possible de réduire l'incidence du SPSI.

De plus, les scores obtenus à partir du questionnaire peuvent être utilisés pour corréler les expériences vécues en soins intensifs avec les conséquences psychologiques à long terme. Cette corrélation peut fournir des données précieuses pour la recherche, permettant une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents au SPSI et au PTSD. En fin de compte, ces informations peuvent guider les pratiques cliniques et les politiques de santé, contribuant à une amélioration continue des soins intensifs et à une réduction des souffrances des patients.

Bien que conçu pour les adultes en post-soins intensifs, le questionnaire ExPRIM pourrait constituer une base solide pour développer des outils adaptés à d'autres populations pédiatriques, en tenant compte de leurs particularités cognitives et émotionnelles.

## **5. Limites**

L'une des limites de cette étude réside dans la méthode de sélection des experts professionnels pour la validation de contenu. Bien que nous ayons sollicité l'avis de différents professionnels de santé intervenant aux soins intensifs, l'échantillon était constitué de volontaires, ce qui pourrait introduire un biais de sélection. Afin d'atténuer cet effet, nous avons veillé à diversifier les profils des experts professionnels inclus dans l'étude.

D'autre part, la méthode d'échantillonnage pour la validité psychométrique était non probabiliste de convenance, le recours à un échantillonnage probabiliste dans les futures recherches permettrait d'accroître la représentativité de l'échantillon.

## **Conclusion**

L'hospitalisation en soins intensifs, bien que salvatrice, peut laisser des séquelles durables chez les patients survivants, regroupées sous le terme de syndrome post-soins intensifs (SPSI). En Belgique, le SPSI reste encore largement méconnu, tant par les professionnels de santé que par les patients eux-mêmes, malgré son impact significatif sur la santé physique, cognitive et psychologique des survivants (2, 14).

L'intérêt du questionnaire ExPRIM réside dans sa capacité à évaluer et scorer l'inconfort et la souffrance des patients post-soins intensifs, permettant aux cliniciens d'adapter les stratégies thérapeutiques. Scientifiquement, il enrichit la compréhension des inconforts et des souffrances, il fournit des données pour les recherches futures. Cliniquement, il permet une identification des inconforts plus précise avec les 30 items qui le composent, ce qui contribue à une prise en charge plus efficace du patient.

En conclusion, la validation du questionnaire ExPRIM représente une avancée significative dans l'évaluation des sources d'inconfort et de souffrance aux soins intensifs, permettant une meilleure identification des besoins des patients et une adaptation des soins en conséquence. Le but étant de garantir une meilleure qualité de vie aux survivants des soins intensifs.

## Bibliographie

1. Van Den Heede K, Bouckaert N, Detollenaere J, KOHN L, Maertens De Noordhout C, Van Hooreweghe J, et al. Dotation infirmière dans les soins intensifs belges : impact de deux ans de pandémie de COVID-19 – Synthèse. KCE REPORT 353Bs. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé ; 2022 mai. Disponible sur : [https://kce.fgov.be/sites/default/files/202205/KCE\\_353B\\_Dotation\\_Infirmiere\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/202205/KCE_353B_Dotation_Infirmiere_Synthese.pdf)
2. Hanquet G, Benahmed N, Castanares-Zapatero D, Dauvrin M, Desomer A, Rondin K. Le Syndrome post-soins intensifs (PICS) : Synthèse. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. 2020.
3. Genton AM. Le Syndrome postsoins intensifs au travers d'une consultation de suivi après les soins intensifs [Thèse de doctorat]. [Genève] : Université de Genève ; 2019
4. Needham DM, Davidson J, Hopkins RO. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. Critical care medicine. 2012 ; 40(2) : 502-9.
5. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Diagnostic et prise en charge des patients adultes avec un syndrome post-réanimation (PICS) et de leur entourage ; 15 juin 2023 [cité le 27 juil 2024]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3312530/fr/diagnostic-et-prise-en-charge-des-patients-adultes-avec-un-syndrome-post-reanimation-pics-et-de-leur-entourage](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3312530/fr/diagnostic-et-prise-en-charge-des-patients-adultes-avec-un-syndrome-post-reanimation-pics-et-de-leur-entourage)
6. Rousseau AF, Prescott HC, Brett SJ, Weiss B, Azoulay E, Creteur J, Latronico N, Hough CL, Weber-Carstens S, Vincent JL, Preiser JC. Long-term outcomes after critical illness: recent insights. Critical Care. 2021 ; 25(108).
7. Hopkins RO, Jackson JC. Long-term Neurocognitive Function After Critical Illness. Chest [En ligne]. Sep 2006 [cité le 10 novembre 2023] ;130(3) : 869-78. Disponible : <https://doi.org/10.1378/chest.130.3.869>
8. Agüero-Torres H, von Strauss E, Viitanen M, Winblad B, Fratiglioni Z. Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia. Cross-

- sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of clinical epidemiology*. 2001; 54 (8): 795-801.
9. Desai VS, Law TJ, Needham, Dame M. Long-term complications of critical care. *Critical care medicine*. 2011 ; 39(2) : 371-379.
  10. Diagnostic et prise en charge des patients avec un syndrome post réanimation (PICS) chez l'adulte [En ligne]. [lieu inconnu] : Haute Autorité de Santé ; jan 2022 [cité le 27 juil 2024]. 10 p. Disponible : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note\\_cadrage\\_diagnostic\\_et\\_prise\\_en\\_charge\\_pics\\_coi\\_28012022.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note_cadrage_diagnostic_et_prise_en_charge_pics_coi_28012022.pdf)
  11. Jackson JC, Hart RP, Gordon SM, Hopkins RO, Girard TD, Ely WE. Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem ». *Critical Care*. 2007 ; 11(1).
  12. Pisani MA, Friese RS, Gehlbach BK, Schwab RJ, Weinhouse GL, Jones SF. Sleep in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015 ;191(7) : 731-8.
  13. Griffiths J, Hatch RA, Bishop J, Morgan K, Jenkinson C, Cuthberston BH, Brett SJ. An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Critical Care*. 2013 ; 17(3) : R100.
  14. Home EN | KCE [En ligne]. Le syndrome post-soins intensifs, facette méconnue de la ; [cité le 21 mai 2024]. Disponible : <https://kce.fgov.be/fr/a-propos-de-nous/communiqu  -de-presse/le-syndrome-post-soins-intensifs-facette-meconnue-de-la-pandemie>
  15. Marra AMD, Pandharipande PP, Girard TD. Co-Occurrence of Post-Intensive Care Syndrome Problems Among 406 Survivors of Critical Illness. *Critical Care Medicine*. 2018 ; 46(9) : 1393-1401.
  16. Van der Schaaf M, Beelen A, Dongelmans DA, Vroom MB, Nollet F. Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome. *Journal of rehabilitation medicine*. 2009 ; 41(5) : 360-366.

17. Iwashyna TJ. Survivorship will be the defining challenge of critical care in the 21st century. *Annals of Internal Medicine*. 2010 ; 153(3) : 204-5.
18. Puntillo KA, Morris AB, Thompson CL, Stanik-Hutt JRN, White CA, Wild LR. Pain behaviors observed during six common procedures: Results from Thunder Project II. *Critical Care Medicine*. 2004 ; 32(2) : 421-427.
19. Arroyo-Novoa CM, Figueroa-Ramos MI, Puntillo, KA. Pain related to tracheal suctioning in awake acutely and critically ill adults: A descriptive study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2008 ; 24(1): 20-27.
20. Michaud MS, Gagnon M. Rappel explicite d'une ventilation mécanique : une analyse conceptuelle. *Recherche en soins infirmiers*. 2018 ; 1(132) : 38-53.
21. Favre E, Ramelet AS, Oddo M. Douleur, sédation et delirium : évaluation des patients sous sédation profonde aux soins intensifs. *Science of nursing and health practices*. 2022 ; 5 : 16.
22. Topçu S, Ecevit A, Sule G, Bilgi KA. Patient experiences in intensiv patient experiences in intensive care units: a systematic review. *Patient Experience Journal*. 2017 ; 4(3) : 115-127.
23. Terwee CB, Prinsen CA, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HC, Mokkink LB. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures : a Delphi study. *Qual Life Res [En ligne]*. 17 mars 2018 [cité le 3 novembre 2023] ;27(5) : 1159-70. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0>
24. Logodin AS, Normand E, Leroy C, Lecoq A, Foulonneau P. Le bruit délétère du bruit des patients ?. 2015. [Cited 2023 Nov 3] 5p. Available from: [https://www.icarweb.fr/IMG/pdf/gergele\\_2015.12.pdf](https://www.icarweb.fr/IMG/pdf/gergele_2015.12.pdf)
25. Spagnoletti L. Quels sont les impacts psychologiques d'une hospitalisation en unité de soins intensifs ? Une approche dimensionnelle [Mémoire]. [Liège] : Université de Liège ; 2021.
26. Fredriksen ST, Ringsberg D, Karin C. Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive Critical Care Nursing*. 2007 ; 23(3) : 124-131.



27. Pulak LM, Jensen L. Sleep in the intensive care unit : A review. *Journal of Intensive Care Medicine*. 2014 ; 31(1): 14-23.
28. Martineau JL. Traumatisme : voir la mort en face. *Gestalt*. 2022 ; 1 (58) : 33-45.
29. Roger C, Mari A, Bousquet PJ, Louart G, Casano F, Cuvillon A, Muller L, Zoric L, Saïssi G, Lefrant JY. Élargissement des plages horaires de visites dans une unité de réanimation : l'avis des proches. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*. 2010 ; 29(6) : 431-435.
30. Kalfon P, Mimos O, Auquier P, Loundou A, Gauzit R, Lepape A, Laurens J, Garrigues B, Pottecher T, Mallédant Y. Development and validation of a questionnaire for quantitative assessment of perceived discomforts in critically ill patients. *Intensive Care Medicine*. 2010 ; 36 : 1751-1758.
31. Baumstarck K, Boucekine M, Estagnasie P, Geantot MA. Assessment of patients' self-perceived intensive care unit discomforts: Validation of the 18-item version of the IPREA. *Assessment of patients' self-perceived intensive care unit discomforts: Validation of the 18-item version of the IPREA. Health and Quality of Life Outcomes*. 2019 ; 17(1).
32. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal Palliative Care*. 1991 ; 7 : 6-9.
33. Organisation mondiale de la santé. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993 ; 2 : 153-159.
34. Yuan C, Timmins F, Thompson DR. Post-intensive, care syndrome : A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*. 2021 ; 114.
35. Mokkink L, Prinsen C, Patrick D, Alonso J, Bouter L, CW de Vet H, Terwee C. cosmin [En ligne]. COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments ; juil 2019 [cité le 22 juil 2024]. Disponible : [https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist\\_final.pdf](https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf)

36. Ashkenazy S, DeKeyser GF. The Differentiation Between Pain and Discomfort: A Concept Analysis of Discomfort. *Pain Manag Nurs*. 2019;20:556–562.
37. Kolcaba KY, Kolcaba RJ. An analysis of the concept of comfort. *J Adv Nurs*. 1991;16:1301–1310.
38. Halvorsen K, Jensen JF, Collet MO, Olausson S, Lindahl B, Sætre Hansen B, Lind R, Eriksson T. Patients' experiences of well-being when being cared for in the intensive care unit—An integrative review. *J Clin Nurs* [En ligne]. 22 juin 2021 [cité le 22 juil 2024]. Disponible : <https://doi.org/10.1111/jocn.15910>
39. Cooke M, Chaboyer W, Schluter P, Foster M, Harris D, Teakle R. The effect of music on discomfort experienced by intensive care unit patients during turning: A randomized cross-over study. *Int J Nurs Pract*. 2010;16:125–131.
40. Smith NB, Meuret AE. The role of painful events and pain perception in blood-injection-injury fears. *J Behav Ther Exp Psychiatry*. 2012;43:1045–1048.
41. Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, et al. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain*. 2014 ;30:536–543.
42. Spronk I, Bonsel GJ, Polinder S, Van Baar ME, Janssen MF, Haagsma JA. Exploring the relation between the EQ-5D-5L pain/discomfort and pain and itching in a sample of burn patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18:1–10.
43. Dijkstra BM, Felten-Barentsz KM, van der Valk MJ, Pelgrim T, van der Hoeven HG, Schoonhoven L, Ebben RH, Vloet LC. Family participation in essential care activities : Needs, perceptions, preferences, and capacities of intensive care unit patients, relatives, and healthcare providers—An integrative review. *Aust Crit Care* [En ligne]. Avril 2022 [cité le 8 juil 2024]. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2022.02.003>
44. Longueville V. L'évolution de l'accueil des familles en réanimation adulte : regard d'une psychologue. *Analysis* [En ligne]. Sep 2020 [cité le 8 juil 2024] ;4(2) : 185-90. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.inan.2020.06.006>

45. Beudart C. Analyses statistiques validation d'un questionnaire. [cité le 10 juil 2024] : 10. Disponible : [https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/258489/1/Analyses%20statistiques%20validation%20questionnaires\\_Beudart.pdf](https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/258489/1/Analyses%20statistiques%20validation%20questionnaires_Beudart.pdf)
46. Bienvenue sur le site Psychométrie à l'UdeS [En ligne]. Validité apparente | Psychométrie à l'UdeS ; [cité le 10 juil 2024]. Disponible : <https://psychometrie.espaceweb.usherbrooke.ca/validite-apparente>
47. Marra A, Ely EW, Pandharipande PP, Patel MB. The ABCDEF Bundle in Critical Care. *Crit Care Clin*. 2017 Apr ;33(2) : 225-243. doi : 10.1016/j.ccc.2016.12.005. PMID : 28284292 ; PMCID : PMC5351776.
48. Skrobik Y. Le delirium aux soins intensifs. *Réanimation*. 2008 ; 17 (7) : 618-624.
49. Gupta L, Subair MN, Munjal J, Singh B, Bansal V, Gupta V, Jain R. Beyond survival : understanding post-intensive care syndrome. *Acute Crit Care* [En ligne]. 24 mai 2024 [cité le 12 juillet 2024]. Disponible : <https://doi.org/10.4266/acc.2023.01158>
50. Elías MN. Assessment and Monitoring of Sleep in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am* [En ligne]. Juin 2021 [cité le 12 juillet 2024] ;33(2) : 109-19. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2021.01.008>
51. Kentish-Barnes N, Poujol AL, Banse E, Deltour V, Goulenok C, Garret C, Renault A, Souppart V, Renet A, Cariou A, Friedman D, Chalumeau-Lemoine L, Guisset O, Merceron S, Monsel A, Lesieur O, Pochard F, Azoulay E. Giving a voice to patients at high risk of dying in the intensive care unit : a multiple source approach. *Intensive Care Med* [En ligne]. 24 juin 2023 [cité le 20 juillet 2024]. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s00134-023-07112-w>
52. Demonceau C, Voz B, Bruyère O, Reginster JY, Beudart C. Content validity of SarQoL, a quality of life questionnaire specific to sarcopenia. *Aging Clin Exp Res* [En ligne]. 30 avril 2024 [cité le 20 juillet 2024] ;36(1). Disponible : <https://doi.org/10.1007/s40520-024-02756-0>

## **Annexes**

**Annexe 1** : Version initiale du questionnaire IPREA

**Annexe 2** : Version ultérieure du questionnaire IPREA

**Annexe 3** : Questionnaire ExPRIM

**Annexe 4** : Amendement à la demande d'avis au comité d'éthique n°2023/320

**Annexe 5** : Questionnaire fond/forme

### **Annexe 1 : Version initiale du questionnaire IPREA**

1. Avez-vous souffert du bruit (alarmes, radios, sonneries de téléphone, conversations) de jour comme de nuit ?
2. Avez-vous souffert de la lumière (éclairage trop important dans la chambre ou dans le couloir surtout la nuit ?
3. Avez-vous souffert du lit (matelas trop dur ou trop mou, matelas à eau, tête de lit trop ou pas assez relevée, lit trop bas ou trop haut, barrières, mauvais oreillers, etc.) ?
4. Avez-vous souffert du manque de sommeil par rapport à d'habitude ?
5. Avez-vous souffert de la soif ?
6. Avez-vous souffert de la faim ?
7. Avez-vous souffert du froid ?
8. Avez-vous souffert de la chaleur ?
9. Avez-vous eu des douleurs, même si elles étaient présentes avant l'hospitalisation, y compris les douleurs liées aux piqûres ou lors des changes ou de la toilette matinale ?
10. Avez-vous souffert d'être entouré de tuyaux (pour les perfusions, les connections des électrodes fixées sur le thorax, l'oxygène dans le nez ou sur le masque, la pince pour surveiller l'oxygénation, etc.) ?
11. Avez-vous été gêné par le fait que votre intimité ne soit pas suffisamment respectée (par ex. pendant la toilette matinale, les changes, l'examen par les médecins, ou les visites médicales) ?
12. Avez-vous souffert d'angoisse (peur parfois panique par exemple qu'un appareil important fonctionne mal, provoquée parfois par le déclenchement d'alarmes sonores) ou vous êtes-vous senti très anxieux durant votre hospitalisation ?
13. Avez-vous souffert d'isolement (être seul dans votre chambre, parfois sans voir d'infirmiers ou de médecins à proximité, et sans entendre de bruit ?)
14. Avez-vous été gêné par la limitation des visites des membres de votre famille ou de vos amis selon les horaires de visite en vigueur dans le service ?
15. Avez-vous été gêné de ne pas avoir de téléphone dans la chambre ?
16. Avez-vous été gêné de n'être pas assez informé de votre état ou de ce qu'on allait vous faire, de l'évolution de votre maladie, de votre date de sortie de réanimation, des suites, que ce soit par les infirmières ou les médecins ?

## **Annexe 2 : Version ultérieure du questionnaire IPREA**

1. Avez-vous souffert du bruit (alarmes, radios, sonneries de téléphone, conversations) de jour comme de nuit ?
2. Avez-vous souffert de la lumière (éclairage trop important dans la chambre ou dans le couloir surtout la nuit ?
3. Avez-vous souffert du lit (matelas trop dur ou trop mou, matelas à eau, tête de lit trop ou pas assez relevée, lit trop bas ou trop haut, barrières, mauvais oreillers, etc.) ?
4. Avez-vous souffert du manque de sommeil par rapport à d'habitude ?
5. Avez-vous souffert de la soif ?
6. Avez-vous souffert de la faim ?
7. Avez-vous souffert du froid ?
8. Avez-vous souffert de la chaleur ?
9. Avez-vous eu des douleurs, même si elles étaient présentes avant l'hospitalisation, y compris les douleurs liées aux piqûres ou lors des changes ou de la toilette matinale ?
10. Avez-vous souffert d'être entouré de tuyaux (pour les perfusions, les connections des électrodes fixées sur le thorax, l'oxygène dans le nez ou sur le masque, la pince pour surveiller l'oxygénation, etc.) ?
11. Avez-vous été gêné par le fait que votre intimité ne soit pas suffisamment respectée (par ex. pendant la toilette matinale, les changes, l'examen par les médecins, ou les visites médicales) ?
12. Avez-vous souffert d'angoisse (peur parfois panique par exemple qu'un appareil important fonctionne mal, provoquée parfois par le déclenchement d'alarmes sonores) ou vous êtes-vous senti très anxieux durant votre hospitalisation ?
13. Avez-vous souffert d'isolement (être seul dans votre chambre, parfois sans voir d'infirmiers ou de médecins à proximité, et sans entendre de bruit ?)
14. Avez-vous été gêné par la limitation des visites des membres de votre famille ou de vos amis selon les horaires de visite en vigueur dans le service ?
15. Avez-vous été gêné de ne pas avoir de téléphone dans la chambre ?
16. Avez-vous été gêné de n'être pas assez informé de votre état ou de ce qu'on allait vous faire, de l'évolution de votre maladie, de votre date de sortie de réanimation, des suites, que ce soit par les infirmières ou les médecins ?
17. Avez-vous souffert d'hallucinations ?

18. Avez-vous un trou noir dans vos souvenirs relatifs à la période aux soins intensifs ?

## Annexe 3 : Questionnaire ExPRIM

ExPRIM : version 31/10/2023


### Questionnaire ExPRIM

#### Expérience Patient en Réanimation : Inconforts et souffrances Morales

##### Consigne :

Ce questionnaire s'adresse aux patients ayant séjourné aux soins intensifs. Il a pour but de recenser les éventuels inconforts et/ou souffrances vécus lors de ce séjour.

Le questionnaire est administré de la manière suivante : « À propos des situations énoncées, les avez-vous vécues durant votre séjour aux soins intensifs ? ». Les réponses possibles sont « oui » ou « non ». Si la réponse est « oui », la question suivante est : « Était-ce une source de souffrance pour vous ? ». La réponse à cette seconde question est à nouveau « oui » ou « non ».

 : Par souffrir/souffrance, on entend un état prolongé de douleur physique ou morale.

Domaines		À propos des situations suivantes...	Les avez-vous vécues ?		Était-ce une souffrance ?	
			Oui = 1	Non = 0	Oui = 4	Non = 0
Organisation des soins, environnement	1	Entendre trop de bruit				
	2	Percevoir trop de lumière				
	3	Avoir trop chaud ou trop froid				
	4	Être dans une position inconfortable (au lit ou au fauteuil)				
	5	Manquer de la lumière du jour				
	6	Manquer de contacts avec mes proches				
	7	Manquer de repères spatio-temporels (lieu, date, heure, jour)				
	8	Avoir une sensation d'enfermement, ne pas pouvoir sortir de ma chambre				
	9	Être attaché ou empêché de bouger				
Besoins fondamentaux	10	Manquer de sommeil				
	11	Manquer d'activité physique				
	12	Avoir soif				
	13	Avoir faim				
Aspects physiques	14	Être nu devant les soignants				
	15	Avoir des difficultés à respirer				
	16	Être gêné par des tuyaux ou le matériel de support de mes fonctions vitales				
	17	Avoir des démangeaisons				
Aspects psychologiques	18	Avoir mal				
	19	Dépendre des soignants ou de mes proches				
	20	Avoir un « trou noir » relatif au séjour aux soins intensifs (c'est une période durant laquelle vous n'avez, à ce jour, pas de souvenirs)				
	21	Avoir des hallucinations / faire des cauchemars				



	22	Avoir des difficultés pour m'exprimer et me faire comprendre				
	23	Ressentir de l'anxiété / de l'angoisse				
	24	M'ennuyer				
Relations avec les soignants	25	Manquer d'informations concernant mon état de santé, l'organisation des soins et/ou les examens prévus				
	26	Ne pas comprendre l'information donnée par les soignants				
	27	Manquer de contacts avec le personnel soignant				
	28	Percevoir un comportement (qu'il soit verbal ou physique) <b>agressif</b> de la part du personnel soignant à mon égard				
	29	Percevoir un comportement (qu'il soit verbal ou physique) <b>inadapté</b> de la part du personnel soignant ( <i>tutoiement, infantilisation, etc.</i> ) à mon égard				
Aspect social	30	Avoir des préoccupations en lien avec le déroulement de ma vie privée durant mon absence : ma famille, mon emploi, ma maison, mon argent, mon animal de compagnie, etc.				
		Sous-scores	V = .....		S = .....	
		Score total= [(nombre items V+ nombre items S) /(30+(nombre item V*4))]*10	= ..... /10			

## **Annexe 4 : Amendement à la demande d'avis au comité d'éthique n°2023/320**

### **Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)**



Sart Tilman, le 1 décembre 2023

Monsieur le Prof. B. MISSET  
Madame Dr A. F. ROUSSEAU  
Service de SOINS INTENSIFS GENERAUX  
CHU B35

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique  
Notre réf: **2023/320**

"ExPRIM : Validation d'un nouveau questionnaire évaluant les inconforts et la souffrance morale des patients ayant séjourné aux soins intensifs."  
Protocole : v1

Cher Collègue,

Le Comité d'Ethique constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n'émet pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. D. LEDOUX  
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE - Site du Sart Tilman - Avenue de l'Hôpital, 1 - 4000 LIEGE  
Président : Professeur D. LEDOUX  
Vice-Présidents : Docteur E. BAUDOUX, Docteur G. DAENEN, Professeur P. FIRKET  
Secrétariat administratif: 04/323.21.58 - Coordination scientifique: 04/323.22.65  
Mail : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE  
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur <b>Didier LEDOUX</b> Intensiviste, CHU	<b>Président</b>
Monsieur le Docteur <b>Etienne BAUDOUX</b> Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	<b>Vice-Président</b>
Monsieur le Docteur <b>Guy DAENEN</b> Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	<b>Vice-Président</b>
Monsieur le Professeur <b>Pierre FIRKET</b> Généraliste, membre extérieur au CHU	<b>Vice-Président</b>
Monsieur <b>Resmi AGIRMAN</b> Représentant des volontaires sains, membre extérieur au CHU	
Madame <b>Viviane DESSOUROUX</b> / Monsieur <b>Pascal GRILLI</b> (suppléant) Représentant (e) des patients, membres extérieurs au CHU	
Madame <b>Régine HARDY</b> / Madame la Professeure <b>Adélaïde BLAVIER</b> (suppléante) Psychologue, CHU                      Psychologue, membre extérieure au CHU	
Madame <b>Isabelle HERMANS</b> Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur <b>Maurice LAMY</b> Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame la Docteure <b>Marie-Paule LECART</b> Rhumato-gériatre, CHU	
Madame <b>Marie LIEBEN</b> Philosophe, membre extérieure au CHU	
Madame <b>Patricia MODANESE</b> Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure <b>Anne-Simone PARENT</b> Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur <b>Marc RADERMECKER</b> Chirurgien, CHU	
Monsieur <b>Stéphane ROBIDA</b> Juriste, membre extérieur au CHU	
Madame <b>Isabelle ROLAND</b> / Monsieur le Professeur <b>Vincent SEUTIN</b> (suppléant) Pharmacien, CHU                      Pharmacologue, ULiège	
Madame la Docteure <b>Liliya ROSTOMYAN</b> Endocrinologue, membre extérieure au CHU	
Madame la Docteure <b>Isabelle RUTTEN</b> Radiothérapeute, membre extérieure au CHU	
Madame <b>Cécile THIRION</b> Infirmière cheffe d'unité, CHU	

## **Annexe 5 : questionnaire d'évaluation du fond et de la forme**

Validation du questionnaire « ExPRIM » sur le fond et la forme

EXPERTS PROFESIONNELS

Données sociodémographiques de l'expert :

- Profession :
- Années d'expérience :
- Âge :

Pertinence de chaque item :

D'après vous est-ce que l'item est pertinent ? Cochez la case correspondant à votre choix.

N° de la question	Non pertinent	Légèrement pertinent	Pertinent	Très pertinent
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				

Formulation des instructions :

Est-ce que les instructions sont correctement formulées ? Cochez la case correspondant à votre choix.

Désaccord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord

Formulation de chaque item :

Comment trouvez-vous la formulation de l'item ? Cochez la case correspondant à votre choix.

N° de la question	Désaccord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				

L'option de réponse, oui/non, est-elle bien choisie ?

.....

Est-ce qu'il y a des items en trop ?

.....

.....

.....

Est-ce que selon vous il manque des items ?

.....

.....

.....

Validation du questionnaire « ExPRIM » sur le fond et la forme

EXPERTS PATIENTS

Données sociodémographiques de l'expert :

- Âge :
- Durée de séjour aux soins intensifs :

Formulation des instructions :

Est-ce que les instructions sont correctement formulées ? OUI / NON

Pertinence de chaque item :

D'après vous est-ce que l'item est pertinent ? Cochez la case correspondant à votre choix.

N° de la question	Non pertinent	Légèrement pertinent	Pertinent	Très pertinent
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				

Formulation de chaque item :

Comment trouvez-vous la formulation de l'item ? Cochez la case correspondant à votre choix.

N° de la question	Pas d'accord du tout	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				

L'option de réponse, oui/non, est-elle bien choisie ?

.....

Est-ce qu'il y a des items en trop ?

.....

.....

.....



Est-ce que selon vous il manque des items ?

.....

.....

.....