

Faculté de santé publique

La satisfaction des parents en tant que composante de la qualité des soins/services du Programme N&G.

Mémoire réalisé par

Imnadine Aïcha

Promoteur-rice

Maulet Nathalie

Macq Jean

Année académique 2022/2023

Master en Sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

La satisfaction des parents en tant que composante de la qualité des soins/services du Programme N&G.

Mémoire réalisé par

Imnadine Aïcha

Promoteur-rice

Maulet Nathalie

Macq Jean

Année académique 2022/2023

Master en Sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

En préambule, je tiens à exprimer mes remerciements aux personnes sans qui la rédaction de ce mémoire n'aurait pas été possible.

Tout d'abord, je remercie particulièrement ma promotrice Maulet Nathalie et mon co-promoteur le professeur Macq Jean pour m'avoir épaulé tout au long de cette expérience, m'avoir conseillé et surtout un grand merci pour leur patience et pour le temps qu'ils m'ont consacré.

Un grand merci à Lanoy Sophie et Torrekens Baptiste pour le temps qu'il m'ont consacré et leurs conseils judicieux.

Je tiens également à remercier mes professeurs pour l'encadrement qu'ils ont eu tout au long de ces années de Master.

Et enfin, je remercie ma famille et mes amis qui ont toujours été là pour moi. Sans vous mes études ne se seraient sans doute pas passées de cette magnifique manière. Je ne saurai comment vous remercier !



Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Glossaire

ONE : Office de la Naissance de l'Enfance

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP : Partenaire Enfant-Parent

PPE-15 : Picker Patient Expérience -15

CSS : Client Satisfaction Survey

FWB : Fédération Wallonie-Bruxelles

N&G : Naitre et Grandir

IOM : Institute Of Medicine

LUSS : Ligue des Usagers des Services de Santé

PREM : Patient Reported Experience Measure

PROM : Patient Reported Outcome Measure

PAQS : Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients

CSQ-8 : Consumer Satisfaction Questionnaire

Table des tableaux et figures

Tableau 1. Les six objectifs de l'OIM pour améliorer la qualité des soins de santé	19
Tableau 2. Analyse des questionnaires de satisfaction identifiés	39
Tableau 3. Dimensions et items de la satisfaction qui reflètent les besoins et attentes des patients	45
Figure 1. Vision chronologique de l'activité médicale	2
Figure 2. Représentation des activités du programme Naitre et Grandir au cours des 6 premières années de l'enfant.	8
Figure 3. Modèle en cascade représenté comme une tuyauterie qui fuit à certains moments.	9
Figure 4. Evolution du nombre de consultations prénatales de 2011 à 2020	10
Figure 5. Cycle du parcours de vie avec des exemples d'évènements propres à chaque étape	15
Figure 6. Exemple du double continuum de parcours de soin en lien avec le parcours de vie	17
Figure 7. Interaction entre les concepts liés à la satisfaction	24

Motivations

Les principales motivations qui m'ont poussé à m'intéresser à ce projet sont premièrement, le cadre dans lequel il s'effectue. Les institutions d'accompagnement et d'accueil des familles comme l'ONE sont des milieux très enrichissants en termes d'apprentissage. Ce sont des lieux qui sont en effet sujet à toute une série d'enjeux en lien avec la Santé de Publique notamment via les modalités de mise en place des services préventifs. Ainsi, cela m'a permis de sortir du cadre hospitalier et d'explorer un tout nouveau terrain qui m'était encore méconnu.

Deuxièmement, ce mémoire s'inscrit dans un projet d'évaluation de programme, ce qui lui accorde une importance considérable. Il apporte, à la Direction Recherche et Développement (département qui s'occupe des aspects opérationnels du projet) un atout majeur dans le processus de pré-évaluation. Une tâche de responsabilité qui me motive d'autant plus.

Et troisièmement, l'accessibilité à un projet concret - déjà bien implanté et doté d'un sens et d'un objectif clairs - m'a permis d'avoir des repères pour rédiger ce mémoire. De fil en aiguille, j'ai pu prendre pleinement conscience des ressources disponibles et des contraintes liées. En effet, l'élaboration d'un projet passe par de nombreuses réflexions à visée d'efficacité. Elle suppose une analyse du contexte organisationnel et social. Il faut avoir la capacité de se projeter et d'interpeller tout élément susceptible de remettre en cause la faisabilité du projet. Ainsi, grâce aux données qui étaient déjà préparées pour démarrer l'analyse, j'ai pu bien aborder la problématique de départ.

Table des matières

I.	Introduction.....	1
a)	Devenir parent.....	1
b)	Prévention.....	2
c)	Les 1000 premiers jours.....	4
d)	Office de la naissance et de l'enfance	5
e)	Programme Naitre et Grandir	8
f)	Acteurs du programme et leurs missions.....	9
g)	Les familles du programme N&G	11
II.	Concept théorique	13
a)	Approche médico-psychosociale.....	13
b)	« Life course approach »	14
1.	Logique de parcours de vie	14
2.	Application.....	16
c)	Qualité des soins	17
1.	La qualité : un concept à multiple facettes.....	17
2.	Mesure de la qualité des soins	18
3.	De la mesure à l'indicateur de qualité	19
d)	La satisfaction comme indicateur de qualité	21
1.	Un concept multidimensionnel : définition de la satisfaction	21
2.	Composantes et dimensions	22
3.	Mesure de la satisfaction.....	24
III.	Problématisation.....	27
a)	Problématique	27
b)	Objectifs et questions de recherches	28
IV.	Méthodologie	29
a)	Choix de la revue de la littérature.....	29
b)	Population étudiée	30
c)	Description de la revue.....	31
d)	Entretien avec la LUSS	35
e)	Observation d'une consultation ONE.....	35
V.	Résultats.....	36
a)	Résultats de la revue de littérature.....	36
1.	Analyse des outils de mesure sur base d'une sélection d'articles.....	36
2.	Choix du questionnaire.....	40
3.	Les besoins des parents- comment les satisfaire.....	43

4. Analyse de questionnaire	45
b) Résultats de l'entretien avec la LUSS.....	47
1. Contexte.....	47
2. Expérience rapportée par la LUSS.....	48
c) Proposition d'adaptation de questionnaire	51
VI. Discussion.....	55
VII. Conclusion et perspectives.....	60
VIII. Bibliographie.....	61
IX. Annexe.....	66
a) Questionnaire CSQ-8	66
b) Questionnaire CSS.....	67
c) Questionnaire PPE-15	69

I. Introduction

a) Devenir parent

Éveil, fragilité, insouciance, toutes ces caractéristiques qui font de l'enfant un être tant fascinant que redoutable. Pour la plupart, devenir parent peut paraître effrayant et c'est une aventure vers l'inconnu. Pour d'autres, c'est l'accomplissement d'un rêve, d'une réussite sociale ou même d'un but de vie.

Mais qu'entendons-nous par « être parent » ? Ce terme souvent employé dans un langage courant désigne en réalité toute personne détenant l'autorité parentale, ce qui élargit considérablement son champ d'application. L'autorité parentale est reconnue tant bien aux parents biologiques, hétérosexuels et homosexuels, qu'à ceux qui ont fait la reconnaissance de l'enfant, aux parents adoptifs ou encore aux tiers tuteurs et tutrices désignés par la justice. Au sens de la loi, l'autorité parentale peut tenter se définir comme étant « l'ensemble des droits et des devoirs dévolus par la loi aux parents, à l'égard de la personne de leur enfant, d'une part, et à l'égard des biens de leur enfant d'autre part » (1). Elle met ainsi en lumière le devoir et l'obligation pour le parent¹ de mettre tout en œuvre pour fournir un environnement favorable au développement de l'enfant et à son épanouissement.

Cependant, pour assurer cette mission, il n'est pas toujours aisé de savoir quels comportements sont à adopter en termes de santé et d'éducation. Selon l'OMS, la santé est définie comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (2). Elle se conditionne favorablement ou défavorablement dès le plus jeune âge, et bien même avant la naissance de l'enfant (3).

Les figures parentales sont incontestablement les principales sources qui contribuent à la santé et au bien-être de leur enfant. Le parent aide son enfant à développer et à affiner ses connaissances et ses compétences, en traçant une trajectoire pour sa santé et son bien-être durant l'enfance et au-delà. Ainsi, l'accompagnement et le soutien des parents en tant que promoteurs de santé devraient faire partie intégrante de la pratique régulière des professionnels en milieu pédiatrique (4).

¹ Le terme « parent » sera utilisé dans l'ensemble du document de manière générique.

b) Prévention

Les actions préventives ont incontestablement permis d'améliorer la santé des populations et ont bouleversé la hiérarchie des causes de mortalités et morbidités ces trois derniers siècles(5). Elles se définissent comme étant « l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies ou des accidents » (6). Effectivement, il est de loin préférable de prévenir précocement la maladie que de traiter les individus après qu'ils ne tombent malade (7). Cela est particulièrement vrai pour les maladies chroniques, qui sont associées à la souffrance, à un grand nombre de décès et à des coûts de soins de santé élevés (7).

Il existe en réalité une distinction couramment utilisée dans la définition de la prévention, qui a été proposée par l'OMS (Fig 1). Cette distinction comprend les niveaux de prévention primaire, secondaire, tertiaire, et même quaternaire (8) :

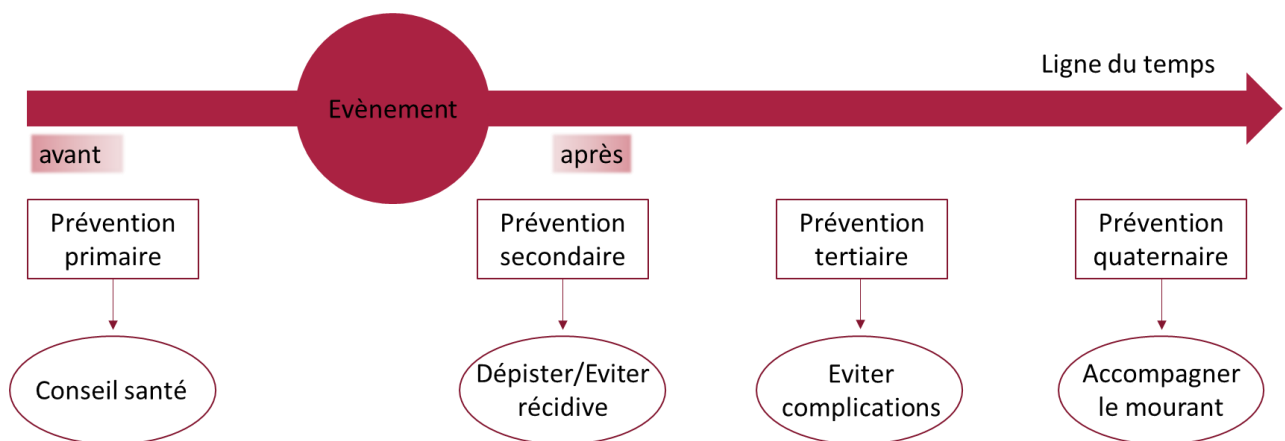


Figure 1. Vision chronologique de l'activité médicale

- La prévention primaire a pour objectif de réduire l'incidence des maladies au sein d'une population, c'est-à-dire de diminuer le risque de nouveaux cas. Elle implique la mise en place de mesures de prévention à la fois individuelles (hygiène corporelle, alimentation, activité physique et sportive, vaccinations, etc.) et collectives (distribution d'eau potable, gestion des déchets, salubrité alimentaire, vaccinations, hygiène dans les habitats et les lieux de travail). Cette approche traditionnelle de la prévention aboutit inévitablement à un programme très vaste d'amélioration de la qualité de la vie et de réforme des institutions sociales. Elle constitue une tâche essentielle de la santé publique, y compris de promotion de la santé.

Il est estimé qu'en optimisant l'utilisation de la prévention primaire et de la promotion de la santé, la charge mondiale de morbidité pourrait diminuer de 70% (9). La mise en

œuvre de bonnes pratiques préventives a le potentiel d'améliorer considérablement les résultats des soins de santé en réduisant la prévalence des facteurs de risque évitables. Les services de santé sont bien positionnés pour aborder les questions de prévention et de gestion des maladies chroniques, car chaque consultation médicale représente une opportunité potentielle de prodiguer des soins préventifs.(8)

- La prévention secondaire vise à réduire la prévalence de la maladie en raccourcissant sa durée. Si la maladie est incurable, la prévention secondaire tente d'augmenter la survie et la qualité de vie. Il s'agit d'un ensemble de mesures à la disposition des individus et des communautés pour la détection précoce et l'intervention rapide afin de contrôler la maladie et de minimiser l'invalidité ; par exemple, en utilisant des programmes de dépistage. C'est une tâche essentielle de la médecine préventive.
- La prévention tertiaire consiste en des mesures visant à atténuer l'impact des maladies et des incapacités chroniques en éliminant ou en réduisant les déficiences, les incapacités et les handicaps ; minimiser la souffrance; et maximiser les années de vie potentielles. C'est surtout une tâche de réhabilitation : elle cherche notamment à favoriser la réinsertion professionnelle et sociale.
- La prévention quaternaire consiste en des actions qui identifient les patients à risque de surdiagnostic ou de surmédication et qui les protègent d'une intervention médicale excessive. Ce sont des actions qui empêchent la iatrogénèse²(9).

Dans un autre type de classification, la notion de prévention précoce (ou celle à un âge précoce) apparaît rapidement, tout d'abord dans une version médicale et sociale. Elle évolue ensuite vers une prévention dite médico-psychosociale. En effet, les bilans de santé ne doivent plus se limiter uniquement à la vaccination et au dépistage précoce de variances ou d'anomalies(10). Ce sur quoi insistent avec raison les spécialistes de la périnatalité, c'est l'importance pour l'équilibre psychique - au plus tôt - du bébé et son développement futur du cadre relationnel où il s'inscrit, et notamment des relations qu'il entretient avec ses parents. La conséquence en est que toute intervention thérapeutique à l'égard des parents se révèle préventive à l'égard du bébé. Ou, pour reprendre la distinction entre primaire et secondaire, que toute démarche de prévention secondaire envers le parent se constitue en prévention primaire pour le bébé. D'où l'importance de la prise en compte de la relation parentale précoce (11).

² La iatrogénèse désigne les effets indésirables ou dommages causés aux patients suite à des actes médicaux, prescriptions de médicaments ou autres interventions médicales.

c) Les 1000 premiers jours

De nombreuses études s'accordent à dire que ce sont les « 1000 premiers jours » de l'enfant qui vont être d'une importance capitale dans les prémices de son développement et les plus déterminants pour forger le futur adulte (3). D'après le rapport de l'UNICEF à ce sujet, il s'agit de la période – à compter des premiers mois de grossesse jusqu'à l'entrée à l'école maternelle – durant laquelle il faut être le plus attentif aux besoins et au bien-être du jeune enfant. Il s'agit d'une fenêtre de vulnérabilité mais également d'un moment d'innombrables opportunités à saisir. Le cerveau de l'enfant au cours de cette période étant plus que jamais en croissance et en soif d'apprentissage. Au plus ce dernier sera sollicité, au plus il pourra être renforcé dans le développement des sens, la motricité et l'établissement des liens. C'est finalement l'opportunité de lui offrir le meilleur départ possible (12). Mais aussi parce que « *garantir la bonne santé et le développement des enfants aujourd'hui, c'est agir pour les parents, les citoyens, et la société de demain* » (3).

Cette approche a fait l'objet d'un grand nombre d'études de cas, la conclusion étant systématiquement sans équivoque : les risques métaboliques et donc de la santé future se jouent déjà à cette étape de la vie (13). Elle a ainsi permis la mise en évidence d'enjeux considérables pour la société et mis en alerte les pouvoirs publics dans l'élaboration d'actions de santé publique. Les agences internationales, telle l'OMS, ont particulièrement mis l'accent sur cette période comme étant l'une des principales portes d'entrée pour les actions préventives de santé, la réduction des risques liés à la santé - notamment aux risques de maladies chroniques - et la promotion de la santé (3). Ces actions sont ainsi menées dans une perspective de parcours de vie c'est à dire en s'intéressant à la façon dont les expositions socialement définies durant la vie d'un individu l'affectent à mesure qu'il vieillit. C'est le moyen de conceptualiser comment les déterminants socio-environnementaux sous-jacents de la santé, vécus à différentes étapes du parcours de vie, peuvent influencer différemment le développement des maladies chroniques, par l'intermédiaire de processus biologiques spécifiques proximaux (14). L'approche cours de la vie (ou « *Life course approach* ») est un concept clé de ce mémoire et sera plus amplement exploré dans la partie théorique.

« Les 1000 premiers jours » est un concept encore récent qui accorde une attention particulière à l'enfant et à sa sécurisation mais également à ses parents. Nombreux sont ceux qui se sentent seuls et démunis face à l'adversité de la parentalité et qui ont *a priori* un réel besoin d'accompagnement. Entre doutes et questionnements, il devient primordial qu'ils aient un appui et des repères qui les guident tout au long de leur parcours(15).

En 2017, l'UNICEF lance sa nouvelle campagne « Les premiers moments comptent » afin de sensibiliser la population et les gouvernements sur l'importance de ces 1000 premiers jours. Ainsi, sont escomptés des investissements en faveur de la santé de la petite enfance, le déploiement de services sociaux et de santé à destination des jeunes enfants et un renforcement des services de soutien aux parents et aux responsables. De plus, une mobilisation des acteurs de la périnatalité et leur réorganisation en réseau permettrait au plus grand nombre de parents d'accéder à des informations fiables et être guidés pour améliorer leur santé et celle de leur famille (16).

A échelle nationale, des programmes et stratégies s'articulant autour des 1000 premiers jours de l'enfant et de ses parents ont vu le jour. C'est notamment le cas en France où ce concept est largement répandu et où une nouvelle politique publique conçue autour des besoins des familles est de rigueur (2). Le ministère de la Santé Publique France a également mis à disposition des parents son site internet qui reprend une grande part d'informations scientifiquement validées qui tournent autour de 3 axes fondamentaux : la sécurité environnementale, l'alimentation et la sécurité affective. Toutes les questions qu'un parent puisse se poser deviennent de la sorte - dans les limites de l'accessibilité numérique - aisées d'accès (17,18).

d) Office de la naissance et de l'enfance

Il existe bon nombre d'organismes prédisposés à venir en aide aux familles, et ce, dès le début de l'entreprise parentale. Ces organismes dits de « première ligne » sont des lieux de soutien et d'écoute pour toute question relative à la famille et vont pouvoir rediriger vers les services spécialisés (publics ou privés) pour des cas plus spécifiques. Il s'agit entre autres des CPAS, de PSE, de centres PMS, des équipes SOS Enfants ou encore des centres de planning familial (19).

Or, dans le cadre d'une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille, les services de la fonction publique qui restent les références sur le plan préventif sont l'*Office de la Naissance et de l'Enfance* (ONE) pour la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB), *Kind en Gezin*, son équivalent flamand et *Kaleido* du côté germanophone (20).

« ONE » correspondait au départ à « *Œuvre Nationale de l'Enfance* » qui fut fondée en 1919. Celle-ci regroupait en réalité les trois institutions (francophone, flamande et germanophone) en une seule et même entité sans faire de distinction entre les communautés. À l'époque, son but était de lutter contre la mortalité infantile et de venir en aide aux familles par une aide alimentaire. Ce n'est pas moins de 64 ans plus tard, que le sigle « ONE » se transforme en

Office de la Naissance et de l'Enfance à la suite des différentes modifications constitutionnelles convertissant la Belgique unitaire en état fédéral(21). L'ONE est désormais un organisme d'intérêt public dont les missions sont définies par le Décret du 17 juillet 2002 de la Communauté française (qui correspond maintenant à la FWB) et ses missions s'inscrivent dans le respect et la réalisation des obligations internationales et européennes de l'État belge en matière de droits de l'enfant(22). Un Contrat de gestion de 2021-2025 établi entre le Conseil d'Administration de l'ONE et le Gouvernement correspond au plan quinquennal qui met en œuvre/exécute les missions de l'ONE.

Leurs missions, décrites sur leur site internet officiel (23) sont les suivantes :

- L'accompagnement médico-social de l'enfant dans son milieu familial et son environnement social par le biais de consultations prénatales, consultations pour enfants et de visites à domicile, du suivi des équipes SOS enfants³, du service Adoption⁴ ou encore service de promotion de la santé à l'école.
- L'accueil des moins de 12 ans en dehors de leur milieu familial par l'agrément, les subventions, l'accompagnement, le contrôle et l'évaluation des crèches, écoles de devoirs, accueil extrascolaire, centres de vacances etc.
- Les activités transversales telles le soutien à la parentalité, l'éducation à la santé, l'information des parents et des futurs parents, la formation et l'accompagnement des acteurs de terrain.

L'ONE cite comme étant son principal point fort : sa continuelle adaptation aux attentes et besoins de la population, à sa démographie croissante et aux mœurs changeants. En effet, la société étant en constante évolution, l'ONE ne cesse de proposer des services dédiés au bien-être de l'enfant mais aussi à celui des (futurs) parents qui s'ajustent aux besoins actuels. Nous retrouvons sur leur site officiel diverses informations, brochures, et bons nombres de moyen d'accès à leur services(24).

L'ONE compte sur l'implication quotidienne de plus de 7000 acteurs (25) : des professionnels de la santé ou des volontaires (leurs rôles est détaillé au point suivant) et travaillent en partenariat avec des acteurs locaux publics, associatifs ou encore privés(26). Ce sont cinq valeurs fondamentales bien définies qui viennent sous-tendre les relations dans le quotidien de ces

³ Leur mission consiste à prévenir et traiter les situations où des enfants sont victimes de maltraitance physique, psychologique, sexuelle, institutionnelle ou de négligence (91).

⁴ C'est un organisme agréé par la Fédération Wallonie-Bruxelles pour l'adoption interne – c'est-à-dire l'adoption d'enfants qui sont nés ou résident en Belgique francophone (92).

acteurs, que ce soient les relations des professionnels avec les familles ou même celles qui les lient entre eux. Ces valeurs sont la Qualité, l'Équité, la Bienveillance, l'Éthique et la Continuité. Dans le respect de ces valeurs, le but des services qu'ils proposent « est de promouvoir, de suivre et de préserver la santé des enfants de zéro à six ans, non de soigner les enfants malades. L'objectif d'un tel suivi préventif est de s'assurer que le développement global de l'enfant se déroule de manière harmonieuse. »(27). Ainsi, en collaboration avec le système de santé (hôpitaux, médecins), est déployé un grand nombre de consultations prénatales, pour enfants, des visites pré-conceptionnelles mais aussi des consultations mobiles (en car) dans toute la région wallonne et à Bruxelles. Il s'agit de services gratuits offerts à toutes les familles et qui tentent d'exclure toute forme de discrimination(24).

e) Programme Naitre et Grandir

L'offre de l'ONE qui était mise en place jusqu'à présent s'est vu en grande partie réorganisée par l'implémentation nouvelle de leur programme *Naitre & Grandir* depuis 2019. En effet, les services que proposaient l'ONE étaient au départ présentés sous forme de paquet d'activités indépendantes l'une de l'autre. Tandis que le programme N&G présente cela comme un véritable « continuum » de services préventifs avec une approche médico-psychosociale et en lien avec les différentes étapes du cours de la vie enfant/famille (Fig 2), basé sur la « Life Course Approach »(28).

Ce réaménagement de l'offre de services provient d'une part du défi qu'a relevé l'ONE d'être plus attentif aux 1000 premiers jours de l'enfant et de sa famille. De la sorte, il a fallu un renforcement du continuum au niveau de cette période dite plus sensible, notamment pour les familles en situation de vulnérabilité (29)⁵.

D'autre part, il est dû à la nette réduction des durées de séjour en maternité que les hôpitaux ont connus ces dernières années. La Fédération des maisons médicales a relevé le fait que « cette situation induit un risque de vide de soins, notamment pendant la première semaine post-partum particulièrement cruciale, surtout pour les familles les plus vulnérables et les mères qui doivent reprendre rapidement les tâches familiales et qui ont un faible réseau social » (30).

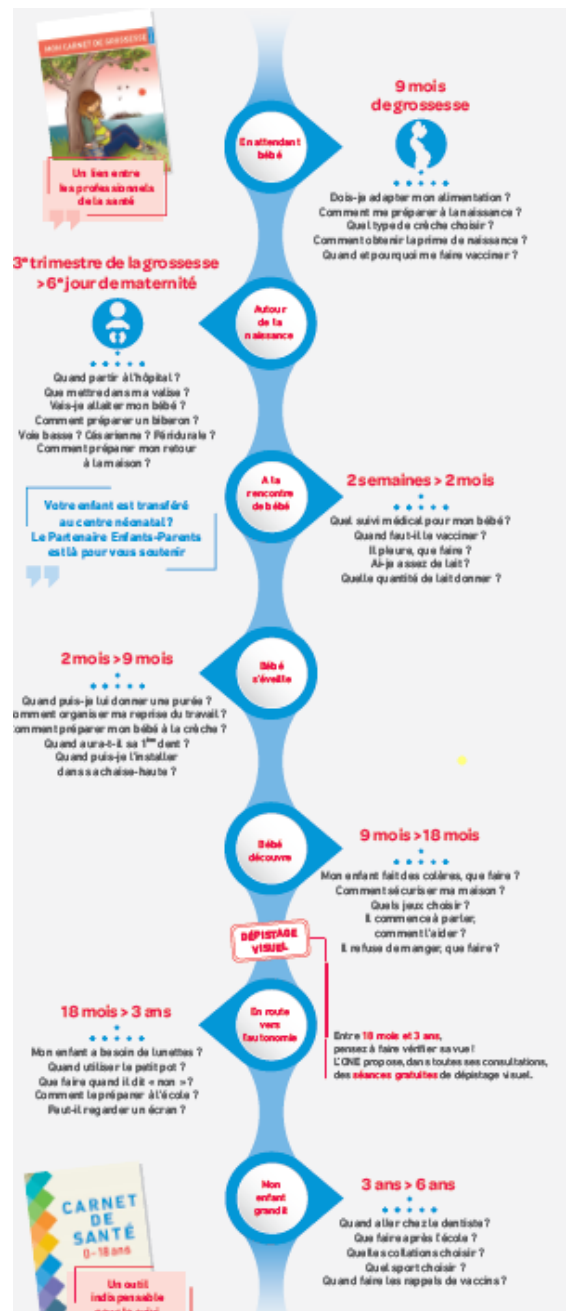


Figure 2. Représentation des activités du programme *Naitre et Grandir* au cours des 6 premières années de l'enfant.

⁵⁵ Le terme « vulnérable » doit être utilisé avec prudence, en prêtant attention aux implications potentielles de ce langage pour les personnes desservies par les systèmes de soins de santé. Le concept de vulnérabilité peut être utilisé pour justifier l'accès aux ressources et aider à définir nos obligations morales et éthiques, mais il peut conduire à la stigmatisation(30).

Dès lors, la mise en œuvre accrue du programme N&G permet une consolidation du suivi du parcours des familles qui accèdent aux services de l'ONE. Par exemple, dans le cadre du suivi de la mère après son accouchement, les acteurs du programme doivent s'assurer qu'elle bénéficie toujours bien des services de L'ONE après être sortie de l'hôpital. Il s'agit d'une fenêtre à risque (Fig 3) où des familles se voient quitter le programme dans le cas où le suivi n'a pas été renforcé. C'est ainsi que grâce au programme N&G, les familles sont incluses dès le prénatal de manière anticipée afin de s'assurer de leur prise en charge en postnatal(29).

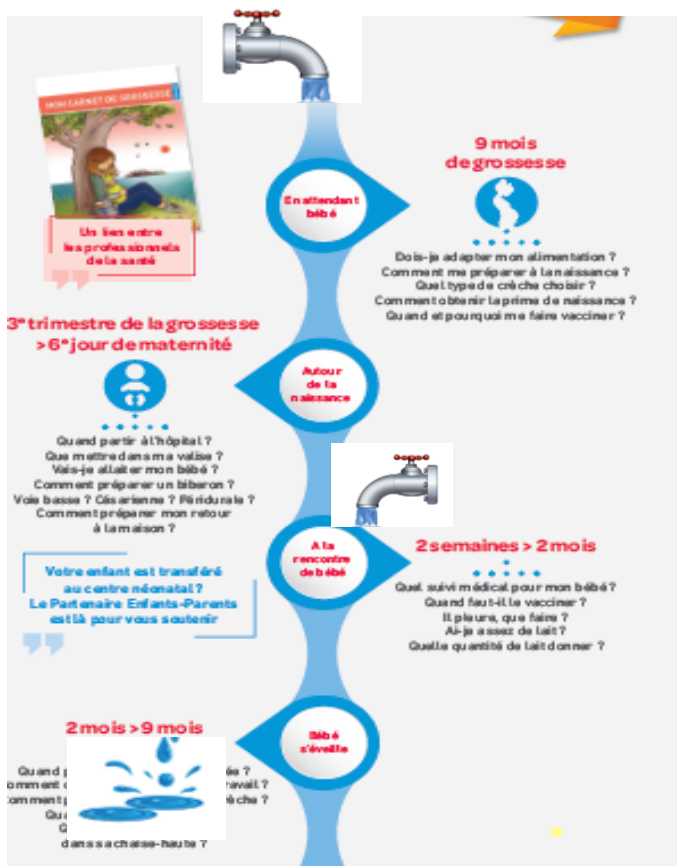


Figure 3. Modèle en cascade représenté comme une tuyauterie qui fuit à certains moments.

f) Acteurs du programme et leurs missions

Les acteurs qui mettent en œuvre ce programme sont les professionnels de première ligne appelés les partenaires enfant-parents (ou PEP's). Ils ont une formation d'infirmier(e), d'assistant(e) social(e) ou de sage-femme mais au service de l'ONE ils deviennent des PEP's et ne font plus que du préventif. Ils travaillent en étroite collaboration avec les médecins de la consultation (gynécologue, pédiatre, généraliste)(32).

A l'ONE, il y a également l'engagement de volontaires qui assurent des missions d'accueil des familles, de préparation des locaux ou encore d'animation pour enfants. Ils sont à l'écoute des

besoins peuvent répondre aux questions dans la mesure de leurs compétences. Ils assistent en outre à des formations organisées par l'ONE(32).

Au sein du continuum du programme N&G, la prise en charge de l'enfant et de ses parents se déroule comme suit(28) :

- Le suivi des grossesses est assuré à travers deux types de consultations, les consultations prénatales hospitalières (CPNH) et de quartier (CPNQ) et des services d'accompagnement prénatal dénommés plateformes. Généralement, c'est le PEP's qui accompagne la femme enceinte et s'assure du bon déroulement de la grossesse, en collaboration avec les médecins. Ils tentent ainsi de dépister les risques de prématurité ou de petit poids à la naissance.

Selon le dernier rapport d'activités de l'ONE (23), 13 937 femmes enceintes ont été suivies en consultations prénatales (hors plateformes prénatales) en 2020 sur 48 571 naissances en FWB. Un chiffre légèrement en baisse par rapport aux années précédentes (Fig 4), ce qui s'explique essentiellement par les fermetures de certains sites de CPNQ en raison de leur faible niveau d'activité(23).

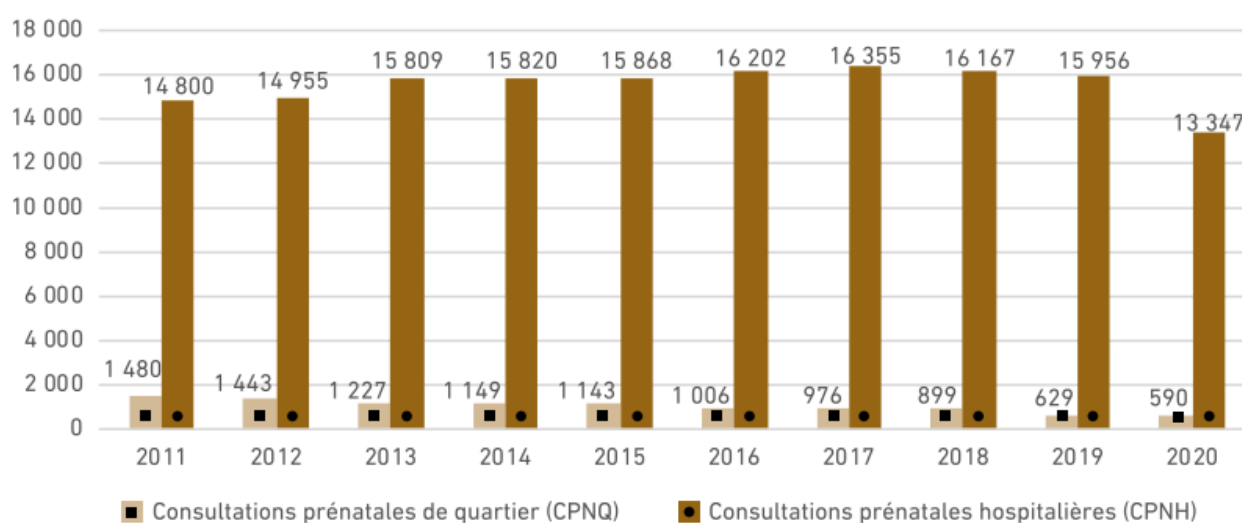


Figure 4. Evolution du nombre de consultations prénatales de 2011 à 2020

- Il arrive parfois que les futurs parents ne rencontrent pas de PEP's lors du suivi prénatal (notamment parce que l'ONE n'est présente en prénatal que dans 19 maternités sur les 45 en FWB) (23). Ils seront alors mis en contact avec le PEP's de liaison (qui passe théoriquement dans toutes les chambres des hôpitaux de la FWB) au sein de la maternité. C'est lors de cette première visite qu'est remis le Carnet de santé de 0 à

18 ans. Le PEP's présente également les différents services de l'ONE et fournit aux parents les coordonnées des consultations existantes à proximité de leur habitat.

- Le suivi continue lorsque l'enfant grandit : des consultations pour enfants se poursuivent dans toutes les communes de la FWB. Toutefois, dans les zones rurales, elles peuvent prendre la forme d'une tournée de consultation mobile en car. Au moins un PEP's, un médecin et un volontaire d'accueil seront présents systématiquement lors de ces consultations.
- Enfin, hormis les consultations, le PEP's peut se rendre à domicile notamment dans des cas d'action plus spécifique. Il prend alors contact avec les parents et leur propose une visite. Ainsi, il pourra observer, informer et répondre aux questions des parents et mieux leur exposer les services offerts par l'ONE.

De plus, toujours dans le cadre d'une médecine préventive, des activités collectives (de promotion de la santé, de soutien à la parentalité,...) à visée des parents sont menées et parfois en partenariat avec d'autres acteurs locaux (32).

g) Les familles du programme N&G

De plus en plus, les services de première ligne, tels que ceux proposés par l'ONE au travers de son programme, permettent de contribuer à améliorer, de manière proactive, les atouts uniques de tous les enfants et de leur famille. Les acteurs du programme N&G font la promotion de toute une série de comportements positifs (comme l'allaitement, un rôle parental de qualité, la gestion de l'enfant, la prévention des blessures et les activités favorisant l'alphabétisation), le recours à des conseils préventifs et l'établissement de liens entre les ressources communautaires et les enfants et leur famille(4). C'est : médecin, infirmier, psychologue, travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé qui s'allient dans le but commun d'œuvrer au bien-être et à la satisfaction des besoins fondamentaux des personnes accueillies.

Depuis près de 25 ans, l'OMS a identifié la satisfaction des attentes et des besoins universellement légitimes des individus comme un objectif clé du système de santé. La satisfaction et les évaluations des patients revêtent une importance croissante pour mesurer la qualité des services de santé et sont couramment utilisées dans les pays développés dans l'optique d'une amélioration continue (33). Le constat est clair : le niveau de satisfaction des participants à un programme constitue un élément clé à considérer lors de son évaluation.

Dans le contexte ci-présent, notre intérêt se porte sur la satisfaction des parents, composante essentielle de la qualité des soins et de la prise en charge. Il est important de prendre en compte les besoins et les préférences des parents dans le processus décisionnel concernant les services, ainsi que leur expérience préalable au sein de ces services. La littérature démontre une tendance à étudier ce qui est réellement pertinent pour l'expérience des patients dans le domaine de la santé (34).

Par conséquent, les études mesurant la satisfaction des patients constitueront le principal sujet de ce mémoire, car elles sont un moyen précieux de mesurer une partie de cette construction complexe que représente la qualité des soins.

Dans un cadre plus théorique, nous aborderons plus amplement ce qu'est la « Life Course Approach », un concept clé dans les politiques de santé récentes et développé à l'origine par Glen Elder (34). Nous illustrerons ainsi comment les services préventifs mis en place dans le cadre du programme N&G s'inscrivent dans une approche du cours de la vie. Ensuite, nous nous pencherons sur ce qui définit des soins de « qualité », et quels intérêts présentent des soins centrés sur le patient et finalement nous tâcherons d'analyser la ou les manière(s) dont la satisfaction des patients peut se mesurer.

Dans la suite, nous décrirons plus amplement les objectifs de ce travail, les questions de recherche auxquelles nous allons tenter de répondre et décrirons *in fine* la méthode utilisée à cette fin.

CADRE THEORIQUE

II. Concept théorique

a) Approche médico-psychosociale

L'approche médico-psychosociale (ou biopsychosociale) est le modèle de la médecine le plus abouti qui existe à ce jour. Cette approche amène à considérer l'être humain avec des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux - sur un même pied d'égalité- changeants et participants simultanément au maintien de sa santé et/ou au développement de sa maladie. Une pratique clinique inspirée du modèle biopsychosocial intègre en permanence les perspectives biologique, psychologique et sociale et nécessite une participation active du patient. Par cette approche, la relation thérapeutique est donc profondément modifiée (35).

Les médecins de soins primaires fournissent le premier contact pour les personnes ayant des problèmes de santé non diagnostiqués ainsi que des soins continus pour diverses conditions médicales. Les professionnels de la santé en soins primaires offrent des services de santé intégrés et accessibles. Ils sont chargés de répondre à une grande majorité des besoins personnels en matière de soins de santé et deviennent le premier recours pour les services médicaux de base parmi les personnes ayant des problèmes de santé. Les patients, qui consultent leur médecin généraliste ou leur médecin de famille, se plaignent souvent de maladies indifférenciées. Comprendre les symptômes exprimés par les patients uniquement sur la base de concepts corporels, tels que la physiopathologie des maladies et le dérangement des tissus ou des organes (modèle biomédical) a été considéré comme réductionniste et non scientifique par Engel (35). Le modèle biopsychosocial a donc été développé par Engel sur la base de la théorie générale des systèmes étendue pour inclure un système vivant d'intérêt humain. La médecine familiale a été l'une des sources phare à la base du modèle biopsychosocial à ce jour(35).

Cette approche reste une représentation idéale de la science et de l'humanisme dans la pratique médicale. Encore étant que beaucoup soutiennent qu'il s'agit d'une approche difficilement applicable en réalité. L'esprit, le corps et l'environnement social sont difficiles à intégrer de manière transparente dans les soins aux patients. Les patients vivent des réalités biopsychosociales uniques mais l'adoption d'un modèle biopsychosocial chez chaque patient reste une tâche laborieuse. Par conséquent, le modèle dominant de la maladie reste le modèle biomédical (35).

b) « Life course approach »

I. Logique de parcours de vie

La perspective dite des parcours de vie (ou life course approach en anglais) est un paradigme multidisciplinaire qui intègre la vision biopsychosociale au champ de la recherche épidémiologique. « Elle analyse les divers processus biologiques, psychosociaux et comportementaux qui s'opèrent tout au long de la vie d'une personne et à travers les générations pour tenter d'influencer le risque de maladie » (34).

Les théories de cette approche se sont largement basées sur les travaux pionniers effectués par le sociologue américain William Isaac Thomas et le sociologue polonais Florian Witold Znaniecki en 1920. Par la suite, d'autres études longitudinales sur le développement de l'enfant ont été étendues en suivant les sujets de l'étude aux âges intermédiaires, et plus tard dans leur vie (36). Tous ces travaux ont démontré que la santé actuelle de l'individu est façonnée par une panoplie d'expositions antérieures (même des décennies auparavant) et serait le produit de facteurs physiques, environnementaux et psychosociaux (protecteurs ou vulnérables). Ces facteurs présents tout au long de la vie de l'individu auraient des impacts cumulatifs, additifs et même multiplicatifs sur un état de santé donné (37). L'épidémiologie du parcours de vie fournit dès lors un cadre pour interpréter comment les expériences des personnes, notamment au cours de leurs premières années de vie (cfr. les 1000 premiers jours), influencent leur santé et leur fonctionnement ultérieurs(38).

[L'approche des 1000 premiers jours s'inscrit dans cette perspective de parcours de vie mais aussi celle du développement de l'enfant et du soutien à la parentalité. A titre d'exemple, il a en effet été prouvé que l'allaitement du bébé est un facteur de protection contre le risque d'obésité de l'enfant mais également contre le cancer du sein pour la mère. Cette protection est même proportionnelle au nombre de mois pendant lesquelles la mère allaite avec celle d'un risque diminué(39). La promotion de l'allaitement fait dès lors tout son sens dans un programme préventif et de prise en charge médico-psychosocial tel le programme N&G.]

Ainsi, un parcours de vie se définit comme "une séquence d'événements et de rôles socialement définis que l'individu adopte au fil du temps"(36). Ces événements et ces rôles font partie d'une continuité dans l'expérience de vie individuelle et forme un tout, sans qu'il n'y ait un clivage entre les différentes étapes. Cette théorie se concentre donc sur la somme des expériences directes d'un individu, quel que soit l'ordre chronologique dans lequel elles

se sont produites(34). A chaque étape (ou moment du parcours de vie) – la vie embryonnaire et fœtale, la petite enfance, l'âge primaire, l'adolescence, l'âge de procréer et le grand âge – se produisent des événements positifs et négatifs qui peuvent avoir un impact sur les stades suivants et s'étaler sur plusieurs générations. Les phénomènes sociaux se différencient selon l'âge. Il est à noter qu'à partir d'un âge avancé (grand âge) les impacts des événements qui se produisent ne se transmettent pas aux générations suivantes (Fig 5) (40).

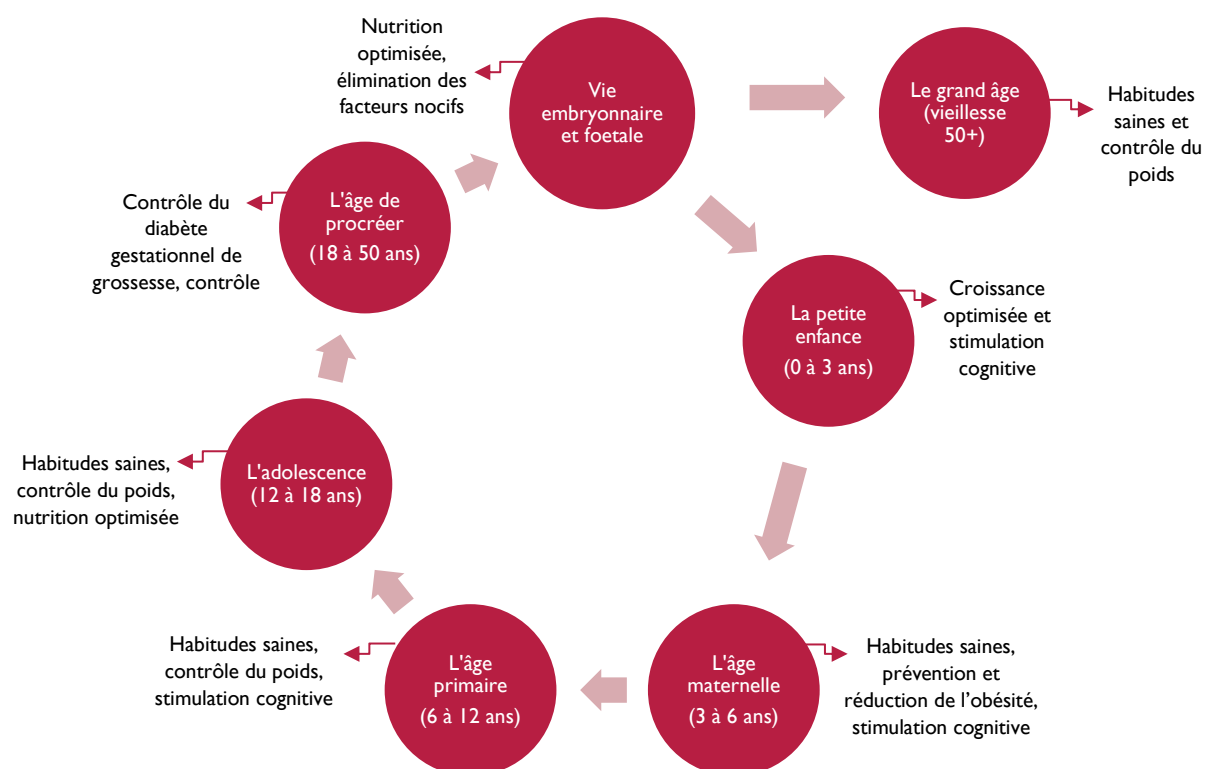


Figure 5. Cycle du parcours de vie avec des exemples d'évènements propres à chaque étape.

Il s'agit d'une logique de trajectoire de vie qui se distingue d'une logique de transition. Les trajectoires de santé reflètent des développements continus et renseignent sur les antécédents individuels de santé. La notion de trajectoire implique donc une approche à long terme, contrairement à l'idée de transition qui se focalise sur des événements ou changements de court terme. Alors que les trajectoires sont estimées à partir d'une succession de mesures de santé, rapportées à des intervalles plus ou moins courts dans le temps (de quelques jours à plusieurs années), les transitions mesurent les changements entre les états de santé et peuvent s'inscrire elles-mêmes dans des trajectoires (34).

Autrement, dans la littérature, cette approche se différencie particulièrement d'une approche axée sur la maladie de l'individu. Cette dernière, focalisée intervention, travaille sur une seule

condition à la fois et souvent à une seule étape de la vie. Tandis qu'une approche axée sur le parcours de vie considère les étapes critiques, les transitions et les contextes où de grandes différences peuvent être faites dans la promotion ou la restauration de la santé et du bien-être (41).

2. Application

L'implication de l'approche du parcours de vie en santé publique a permis d'une part de cibler les moments clés d'interventions au sein du parcours et le moment où les personnes seront les plus réceptives aux interventions et programme de soins. D'autre part, il a été beaucoup plus rentable d'intervenir en générant un retour sur investissement « 3 pour le prix de 1 » ce qui signifie une meilleure santé pour les jeunes aujourd'hui, en tant que futurs adultes et *in fine* pour leurs futurs enfants. De cette façon, cela a permis d'offrir une approche intergénérationnelle de l'amélioration de la santé, de réduire les inégalités en matière de santé et d'améliorer les conditions de la vie quotidienne (40).

Ainsi, une approche basée sur les trajectoires est particulièrement pertinente pour les situations spécifiques d'épisodes de soins vécus par des individus, notamment pour la prise en charge de populations présentant un risque ou une vulnérabilité particulière. Pour citer un cas concret, le parcours de soins d'une femme depuis sa grossesse jusqu'à son accouchement constitue un exemple typique de parcours de soins. Au cours de ce parcours, elle aura besoin de services fournis par différents prestataires travaillant éventuellement pour différentes organisations. Il est possible qu'elle rencontre des discontinuités dans sa prise en charge qui nécessiteront une amélioration. Il est donc essentiel de prêter une attention particulière à la manière dont le parcours de soins est vécu, en particulier comment il s'inscrit de manière harmonieuse ou non dans le parcours de vie et l'environnement de la personne concernée. Cette approche peut être visualisée comme un double continuum, où les trajectoires individuelles se croisent avec les contextes de vie des personnes (Fig 6)(34).

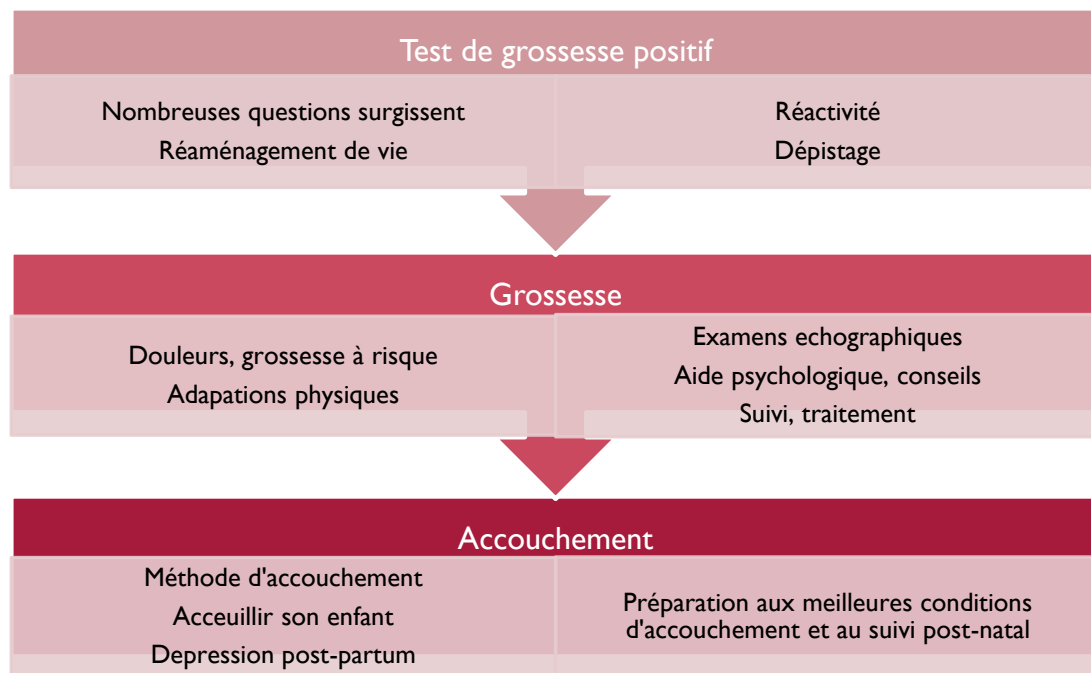


Figure 6. Exemple du double continuum de parcours de soin en lien avec le parcours de vie

L'OMS a déclaré qu'il faut veiller à ce que cette approche soit pleinement plus intégrée dans le travail quotidien des soins de santé. Elle permettra de mieux établir les cadres appropriés pour la promotion de la santé, à concevoir des programmes et interventions plus efficaces, proportionnels aux besoins et, en fin de compte, à sauver des vies (40).

c) Qualité des soins

I. La qualité : un concept à multiple facettes

La notion de qualité des soins se rapporte à la capacité du système de santé à prodiguer des soins aux patients tout en obtenant des résultats en faveur de la santé. Les soins prodigués doivent être idéalement : sûrs, efficaces et centrés sur la personne. Ils ne peuvent être ni sous-utilisés ni surutilisés et doivent reposer sur une connaissance professionnelle accrue fondée sur des données probantes du domaine. Au sein des institutions, la qualité fait l'objet d'une continuelle volonté d'amélioration, et avec raison. Elle constitue l'essence même d'un système de santé performant. C'est elle qui anime quotidiennement les professionnels de santé et qui a la capacité d'attirer les foules (de patients) (42).

Au niveau international, dans une optique de développement durable, une qualité irréprochable des soins et des services de santé est nécessaire pour « réaliser une couverture sanitaire universelle, y compris pour la protection contre les risques financiers, l'accès à des services de santé essentiels de qualité et l'accès à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et abordables pour tous »(43). En 2018, l'OMS publie deux rapports à ce

sujet pour inciter les établissements de santé à produire les efforts d'une qualité continue en identifiant et mettant en œuvre de meilleures pratiques de soins aux patients et plus efficaces. D'une part, un manuel pour les politiques et stratégies nationales de qualité (44) et d'autre part, un guide visant à faciliter la compréhension globale de la qualité dans le cadre des aspirations à la couverture sanitaire universelle (42,45). La nécessité d'une qualité accrue des services de santé a été identifiée par l'information liée à la santé et les progrès technologiques, les changements dans les attentes et les opinions sur les soins de santé, une augmentation de la participation des individus à leurs soins de santé et une augmentation des coûts et de la compétitivité dans le secteur de la santé(46).

2. Mesure de la qualité des soins

L'amélioration de la qualité peut être définie comme « les efforts combinés et incessants de tous – professionnels de la santé, patients et leurs familles, chercheurs, payeurs, planificateurs et éducateurs – pour apporter les changements qui mèneront à de meilleurs résultats pour les patients (santé), une meilleure performance du système (soins) et un meilleur développement professionnel (apprentissage) » (47). C'est tout d'abord par la mesure et l'évaluation de la qualité des soins que celle-ci peut être améliorée et que les cliniciens et les chercheurs peuvent identifier le problème et évaluer l'efficacité de l'intervention.

L'évaluation de la qualité des soins pose néanmoins plusieurs défis conceptuels et pratiques. Elle nécessite une solide base de données factuelles. La première étape évidente consiste à bien comprendre ce qui est sous-entendu par la notion de qualité des soins et quels sont les objectifs à atteindre dans toute stratégie. La qualité des soins a une signification différente en fonction des contextes. Cette dépendance au contexte rend indispensable la clarté de la conceptualisation exacte de la qualité dans un contexte particulier, avant que la mesure ne puisse être initiée(45).

En tout lieu, la qualité des soins se mesure par ce qui est reconnu comme étant les meilleures pratiques professionnelles, telles qu'elles sont définies dans les guides de pratique clinique. « Les examens de dépistage appropriés ont-ils été proposés ? Les bons médicaments ont-ils été prescrit ? » ces questions sont importantes. Aux yeux du public, des patients et du système de santé, il est de prime abord imputable aux acteurs de la santé d'offrir des soins efficaces correspondant aux plus hauts standards de pratique. Néanmoins, il existe bien d'autres dimensions qui mesurent la qualité, ne se limitant pas à des indicateurs basés sur les guides de

pratique clinique. Les objectifs de soins/interventions aux patients ne sont en effet pas tous de nature technique ou scientifique (46).

A défaut d'une définition sans ambiguïté et d'une conceptualisation claire, il est difficile de déterminer ce qui est et ce qui n'est pas des soins de qualité et/ou pour qui ça ne l'est pas. Dès lors, afin de cadrer ce concept, de nombreux pays s'accordent sur la définition des six critères de l'Institute of Medicine (IOM) pour améliorer la qualité des soins de santé : la sécurité, l'efficacité, une approche centrée sur le patient, la rapidité, l'efficience et l'équité (accès égal pour des besoins égaux) (46) (Tab 1).

Tableau 1 Les six objectifs de l'IOM pour améliorer la qualité des soins de santé (38).

Objectifs	Description
1. Des soins de santé en toute sécurité	Eviter les blessures aux patients
2. Des soins efficaces	Offrir des soins fondés sur des connaissances scientifiques
3. Des soins centrés sur le patient	Fournir des soins respectueux et adaptés qui garantissent que les valeurs du patient guident les décisions cliniques
4. Des soins en temps opportun	Réduire les temps d'attente pour les bénéficiaires et les fournisseurs de soins
5. Des soins efficient	Eviter le gaspillage
6. Des soins équitables	Veiller à ce que la qualité des soins ne varie pas en raison de caractéristiques telles que le sexe, l'origine ethnique, le statut socio-économique ou la situation géographique.

3. De la mesure à l'indicateur de qualité

Les indicateurs de qualité sont définis comme « des mesures quantitatives qui fournissent des informations sur l'efficacité, la sécurité et/ou le caractère centré sur la personne des soins. » (45). Ces indicateurs permettent à leurs utilisateurs, tels les patients, les prestataires et les décideurs, de prendre des décisions éclairées en fonction de la qualité des soins. Selon ces définitions, les indicateurs de qualité doivent fournir :

- un objectif de qualité, c'est-à-dire une déclaration claire sur le but ou l'objectif visé.
Par exemple, la mortalité néonatale en unité de soins intensifs et de réanimation des bébés admis suite aux complications de grossesse doit être aussi faible que possible ;
- un concept de mesure, c'est-à-dire une méthode spécifiée pour la collecte de données et le calcul de l'indicateur. *Par exemple, la proportion de bébés admis en unité de soins*

intensifs et de réanimation à la suite de complications de grossesse qui sont décédés pendant le séjour hospitalier ;

- un concept d'évaluation, c'est-à-dire une description de la façon dont une mesure devrait être utilisée pour juger de la qualité. *Par exemple, si la mortalité des bébés admis en unité de soins intensifs et de réanimation est inférieure à 6 %, cela est considéré comme une bonne qualité (47).*

Les termes « mesures » et « indicateurs » sont souvent utilisés de manière interchangeable. Cependant, il est logique de réserver le terme d'indicateur de qualité aux mesures qui s'accompagnent d'un concept d'évaluation. En effet, les mesures sans concept d'évaluation sont incapables d'indiquer si les valeurs mesurées représentent une bonne ou une mauvaise qualité des soins. Par exemple, le taux de décès est une mesure du nombre de décès. Cependant, il devient un indicateur de qualité si un seuil est défini qui indique des décès « supérieures à la normale », ce qui pourrait, à son tour, indiquer une mauvaise qualité des soins (45).

Alors que des indicateurs uniques mesurent des aspects spécifiques de la qualité, le terme de mesure de la qualité est parfois utilisé de manière plus large par les utilisateurs pour désigner tout un système qui vise à évaluer la qualité des soins à l'aide d'une gamme d'indicateurs. A titre d'exemple : des indicateurs uniques peuvent mesurer l'accessibilité à des conseils de sevrage alcoolique ou d'un soutien en temps opportun pendant le travail de la mère qui est sur le point d'accoucher. Cependant, c'est la qualité des soins de maternité communautaires qui intéresserait les patientes (par exemple lors du choix d'un prestataire) ou les décideurs (par exemple à des fins de responsabilité). La qualité des soins de santé étant multidimensionnelle et les prestataires peuvent avoir des performances relativement bonnes sur certains aspects des soins, mais moins sur d'autres, plusieurs indicateurs sont nécessaires pour mesurer des notions telles que la « qualité des soins de maternité communautaire ». Les conclusions sur ces constructions dépendent donc des propriétés non seulement d'indicateurs individuels, mais également d'une multitude d'indicateurs dans leur ensemble (48).

d) La satisfaction comme indicateur de qualité

I. Un concept multidimensionnel : définition de la satisfaction

La satisfaction demeure comme étant une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins selon l'OMS. "L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en termes de santé conformément à l'état actuel de la science médicale au meilleur coût pour le meilleur résultat au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins [...]">(49). Elle fait partie intégrante du résultat thérapeutique.

D'autant plus que les patients sont aujourd'hui des partenaires de soins avec les médecins. Cette dimension de 'partenariat entre patient et soignant' est encore plus nécessaire pour des questions de santé préventive car le patient devient gestionnaire de sa santé. Dans son rapport intitulé « Caring for Quality in Health », l'OCDE stipule que l'amélioration de la qualité des soins passe par l'implication des patients en tant que partenaires actifs. Ainsi, il est légitime que les services qui leurs sont offerts soient accessibles en temps opportun, que leurs préférences et priorités soient considérées quand il est question du traitement de leurs problèmes de santé, que leurs questionnements n'en soient plus avec une prise en charge transparente, et que le travail entre les professionnels soit coordonné pour assurer une intégralité des soins⁶. Autant de résultats désirés des interventions qui sont importants pour eux et qui contribuent, *in fine*, à augmenter les résultats des six objectifs de soins de santé de qualité (Tab 1)(45).

Le concept de satisfaction est par ailleurs bien connu et appliqué en management et surtout en marketing. Évrard (50) définit la satisfaction comme un état psychologique, apparaissant après la consommation (d'un service) et comparé à une situation initiale (attente de services). Olivier (51) et Fournier & Mick (52) définissent la satisfaction exprimée comme la comparaison subjective entre les attentes et les perceptions de la performance du service. La satisfaction est subjective, mais mesurable, à condition que le consommateur ait un point de référence initial. La satisfaction à l'égard des soins doit tenir compte de l'aspect « émotionnel » lié à un acte médical pouvant avoir un impact significatif sur la propre santé des patients. De cette

⁶ L'intégration des soins c'est la gestion et la prestation des services de santé de manière à ce que les patients reçoivent un continuum de services préventifs et curatifs en fonction de leurs besoins, dans le temps et à différents niveaux du système de santé.

façon, comprendre toutes les dimensions et tous les facteurs liés à la satisfaction des patients est important pour améliorer la qualité des soins de santé.

2. Composantes et dimensions

« La diversité des personnes, de leur histoire et des situations est particulièrement grande. La satisfaction n'est donc que relative, influencée par les expériences passées, le style de vie et les valeurs concernant les individus et la société. Demander à un patient s'il est satisfait sous-entend aussi qu'il possède tous les éléments de comparaison, tous les choix possibles ainsi que leurs standards. Pour caricaturer, on pourrait dire qu'évaluer la satisfaction, c'est mesurer un objet dont les dimensions varient de façon aléatoire avec un instrument non étalonné. » (49)

En réalité, il peut être tentant de penser que la satisfaction découle directement de la prestation reçue. Cependant, selon la théorie des attentes, la satisfaction est plutôt le résultat de la différence entre ce qui est attendu et ce qui est perçu. Ainsi, les enquêtes de satisfaction ont pour objectif de capturer la réaction des personnes ciblées face à cette disparité. Pour aller au-delà de la simple constatation de l'écart et envisager sa réduction, il devient essentiel de bien comprendre les attentes des patients (49).

Comme le souligne F. Steudler (53), il existe trois types d'attentes

- Les attentes technico-médicales correspondant aux besoins organiques primaires, à une quête de sécurité. *Le parent attend un service, c'est uniquement une fois ce service rendu qu'il se sentira en sécurité.*
- Les attentes psychiques et sociales qui sont celles des contacts sociaux avec le nouvel environnement. *Le parent s'attend à avoir une certaine relation avec le professionnel de santé qui s'occupe de sa prise en charge et de son enfant.*
- Les attentes matérielles et intellectuelles "traduisant le désir de ne pas être dévalorisé, de retrouver l'estime de soi ". *Au sein des services rendus et de par la relation professionnelle-parent.*

En ce qui concerne la littérature sur les attentes des usagers de services de santé, outre les aspects de satisfaction globale et les commentaires ouverts, plusieurs domaines de la satisfaction ont pu être mis en évidence (49).

Notamment :

- L'accessibilité aux services : là où il demeure des barrières économiques (filière de soins, ...), socioculturelles (représentations, ...), dans les systèmes de santé (capacité de réponses,...) ou encore géographiques (distance,...)
- La continuité de la prise en charge : sous ses trois formes (managériales, relationnelle et informationnelle) elle représente un suivi fluide au cours du temps.
- La globalité de la prise en charge : Quand la santé sous ses différentes dimensions est importante à prendre en compte, elle est fortement dépendante de la coordination entre les professionnels de santé
- La qualité des services et de la prise en charge : adéquation totale des soins telle que perçue par l'usagers des services, y inclus l'adhésion aux guidelines
- L'humanisation ou la relation interpersonnelle : la qualité de la relation humaine
- L'environnement : les lieux d'accueil et de la prise en charge
- Les conditions de prises en charge : la qualité d'accueil et de la prise en charge

Ainsi, il est dans un premier temps tout à fait impératif pour qu'une mesure de satisfaction soit efficace et pertinente dans un contexte particulier (telles les stratégies de prévention, de dépistage, de prise en charge etc.), de renseigner les attentes et les facteurs de satisfaction et de non-satisfaction des patients qui sont amenés à suivre un programme. Une évaluation des attentes en termes de qualité d'intervention impose le besoin de disposer d'une fine connaissance des facteurs qui influent la satisfaction des patients. À ce sujet, la littérature mentionne deux axes principaux qui sont essentiels dans la compréhension de cette notion et qui permettent d'évaluer adéquatement la satisfaction de la population enquêtée. Il s'agit des variables individuelles propres aux caractéristiques des usagers de services et de leurs attentes, soit les déterminants de la satisfaction (dont 7 domaines sont susmentionnés), ainsi que des variables liées directement aux services et aux soins, soit les composants de la satisfaction (Fig 7) (54).

Cette distinction amène à penser que les caractéristiques de l'institution qui offre les services de santé joue un rôle primordial dans l'évaluation de la satisfaction. Des attentes naissent vis-à-vis de la performance de ces institutions. Au total 9 éléments de la performance des institutions(49) sont le plus souvent cités par les patients :

- L'efficacité : le degré selon lequel le traitement ou le service ont permis d'atteindre le résultat attendu ou souhaité
- Le caractère approprié : le service ou test rejoignant le besoin du patient

- La disponibilité : d'un test ou d'un service nécessaire pour le patient. C'est le degré selon lequel le soin ou le service approprié a été appliqué au patient qui le nécessitait
- L'opportunité : le degré selon lequel le soin/l'intervention est prodigué au patient au moment le plus bénéfique ou nécessaire
- La qualité : les soins ou les services ont-ils été donnés de manière concrète, selon l'état actuel des connaissances dans le but d'obtenir le résultat désiré pour le patient donné
- La continuité : les soins ou les services sont coordonnés parmi les professionnels de santé, les organisations et dans le temps
- La sécurité : le risque des soins est diminué pour le patient et les personnes environnantes (en incluant les professionnels de santé)
- L'efficacité : relation entre le résultat obtenu et les ressources utilisées
- Le respect et la bienveillance : le patient ou son représentant est impliqué dans les décisions et les soins ou les services sont prodigués avec attention. Les besoins du patient et ses attentes sont respectés en tenant compte des différences individuelles.

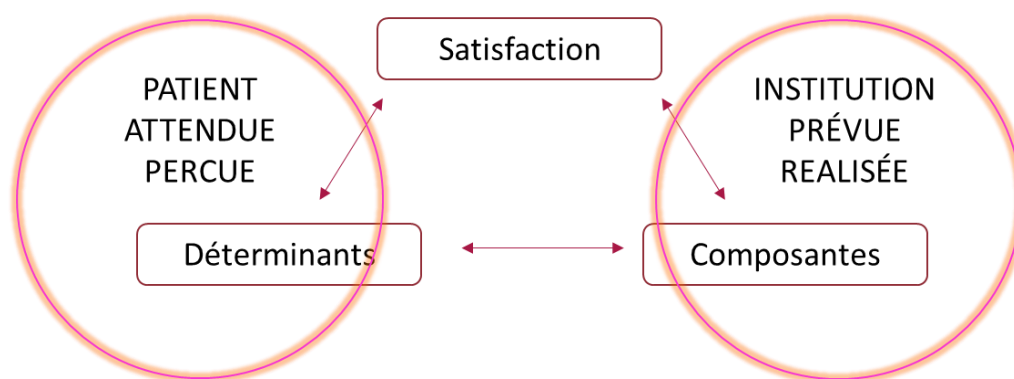


Figure 7. Interaction entre les concepts liés à la satisfaction

3. Mesure de la satisfaction

L'évaluation de la satisfaction tente de répondre principalement à l'un des objectifs des soins de qualité qui est celui des soins centrés sur le patient (Tab I). L'orientation vers la personne est un aspect essentiel de la qualité pour deux raisons. « Premièrement, il est intrinsèquement important parce que les individus ont le droit d'être traités avec dignité et respect lorsqu'ils utilisent les services de santé. Deuxièmement, il est important sur le plan instrumental, car les soins centrés sur la personne sont associés à une meilleure utilisation des soins de santé et à de meilleurs résultats pour la santé. »(55). Finalement, les patients sont pour ainsi dire les

meilleurs juges de certains aspects des soins, telles les commodités et les relations interpersonnelles, et donc d'une certaine part de qualité.

Il n'y a qu'une façon de mesurer si les soins/interventions sont centrés sur les patients, il faut le leur demander. Les professionnels sont souvent septiques quand il s'agit d'intégrer des enquêtes au « coffre à outils » de la qualité. Ce sont des mesures « subjectives », alors les indicateurs de qualité, tels que définis précédemment, qui sont directement tirés du dossier médical, sont considérés comme des mesures "objectives". Mais pour ce faire, il existe des instruments accessibles et validés pour mesurer ces dimensions de la qualité auprès des patients. Il peut être d'ailleurs plus facile de réaliser une enquête auprès de sa patientèle que d'extraire des données de son dossier (56).

En effet, contrairement à des mesures de qualité traditionnelle (taux de mortalité, les taux de complications, etc.), qui sont laborieuses à obtenir et à stratifier en fonction des risques, la satisfaction des patients est un indicateur global de la qualité des soins de santé avec peu de contraintes au niveau de la collecte des données (56). Les professionnels de santé sont donc de plus en plus nombreux à s'intéresser à la mise en place d'enquêtes de satisfaction de leurs patients comme source d'informations complémentaires sur l'évaluation de la qualité des soins. Elle peut par ailleurs s'appuyer sur des moyens multiples : les plaintes, les questionnaires de sortie mais aussi des enquêtes spécifiques ou générales adaptées à l'initiative des établissements de santé. Les établissements de soins peuvent également utiliser le feed-back de patients. Dans ce mémoire nous nous intéresserons principalement aux questionnaires(47).

Comme susmentionné, le premier réflexe pour les professionnels de santé est de comprendre les besoins et les attentes des patients. La différence respective entre les deux, c'est que le premier n'est parfois pas connu du patient lui-même. Combler un besoin nécessitera parfois d'être proactif dans le domaine de la santé. Quant au deuxième, il a un impact significatif sur la confiance. Il est fortement lié à la qualité perçue, c'est à dire la perception qu'à le patient des services de santé de qualité. Les patients ont tendance à comparer la qualité du service à leurs attentes envers ces services. Les attentes en matière de qualité des soins de santé ont un effet sur l'expérience des patients. Il est important de faire la distinction entre la qualité perçue, la qualité vécue et la satisfaction du patient, même si elles sont complémentaires, elles reposent toutefois sur des mesures différentes (57). Ainsi, la différence entre la qualité perçue et la qualité attendue résulte en une variation de la satisfaction.

La mesure de la satisfaction des patients est étroitement liée à la mesure de l'expérience de soin, c'est-à-dire aux interactions entre les patients et le système de santé. La mesure de l'expérience de soin constitue un indicateur de processus et reflète les aspects interpersonnels de la qualité des soins reçus. Elle est mesurée à l'aide d'outils tels que les PROM's (Patient Reported Outcome Measure ou mesure de résultats rapportée par le patient), tels que des échelles de qualité de vie liées à la santé ou d'évaluation de symptômes spécifiques. En revanche, la mesure de la satisfaction des patients évalue les résultats des expériences de soin d'un patient, ainsi que les résultats en termes de santé et la confiance dans le système de santé. Elle indique si les soins prodigués ont répondu ou non aux besoins et aux attentes du patient. Cette mesure est effectuée à l'aide d'outils tels que les PREM's (Patient Reported Experience Measure ou mesure d'expériences rapportées par le patient), par exemple, en posant des questions telles que "Suis-je satisfait du suivi ?" (55). Ce sont ces derniers qui nous intéressent dans la suite de la rédaction de ce mémoire.

III. Problématisation

a) Problématique

Nous comprenons beaucoup mieux l'importance d'un développement de la petite enfance de qualité et ses liens inextricables avec les comportements des enfants, leur capacité d'apprentissage et leurs issues de santé ultérieures. Ce constat a incité l'ONE à s'intéresser à la manière dont la structure et le processus de leur services offerts, destinés à l'enfant et à sa famille, peut promouvoir la santé et le bien-être à long terme. Grâce au programme N&G, les professionnels et volontaires disposent d'un énorme potentiel pour améliorer les issues grâce à leur contact régulier et continu avec les enfants et les familles pendant la petite enfance. Le tout, dans une logique de parcours de vie.

Afin de réaliser pleinement ce potentiel, dans les meilleures conditions qui soient, l'ONE prévoit une évaluation de son programme N&G entre septembre 2022 et septembre 2025. Cette évaluation consiste à mesurer l'impact du programme en termes d'attentes de satisfaction et de continuum de services pour les différentes parties prenantes. C'est la direction *Recherche et Développement* en collaboration avec le département *Accompagnement* qui est responsable de mettre en place l'évaluation. Ce département organise l'accompagnement des familles en proposant des services de médecine préventive et psychosociale gratuits dans toutes les communes de la FWB et dans certaines maternités de 0 à 6 ans (29).

Le présent travail s'inscrit dans et contribue à cette évaluation du programme N&G.

Les services préventifs mis en place à un âge précoce ont fait leurs preuves : ils sont d'une importance capitale pour anticiper toute forme de maladies et/ou pour permettre à l'enfant de bénéficier, le plus tôt possible, d'un accompagnement adapté à ses besoins et ses spécificités comportementales. Toutefois, pour que les parents puissent se diriger vers ces services et de manière assidue (sans quitter le programme d'accompagnement aux moments cruciaux) la recherche de leur satisfaction est primordiale. Cette satisfaction, nous l'avons vu, est fortement dépendante du contexte, des attentes et des besoins du sujet. De plus, elle se limite à la spécificité de la prise en charge préventive. Cette spécificité impose la recherche d'outils de mesure qui s'inscrivent au travers des services proposés par le programme N&G depuis 2019. Des services *a priori* très variables car dépendant du contexte de chaque consultation et ayant pour objectif de s'adapter au besoin des familles.

b) Objectifs et questions de recherches

L'objectif principal de ce travail est d'identifier et d'analyser les outils de mesures de satisfaction des parents les plus adaptés à l'évaluation du continuum de services médico-psychosocial préventifs proposés en consultation et/ou à domicile par le programme N&G de l'ONE.

Nous tâcherons dès lors de répondre à la question de recherche suivante : *quels outils peuvent être employés pour mesurer la satisfaction des parents qui suivent avec leur enfant un continuum de prise en charge pendant 6 ans ?*

Il est à noter que la finalité de ce mémoire ne consiste pas en une analyse quantitative et un calcul de score satisfaction vis-à-vis du programme mais bien à identifier des outils de mesure de satisfaction dans le but d'évaluer leur cohérence, pertinence et leur habilité à être soumis aux usagers des services ONE.

Les objectifs spécifiques sont dès lors :

- Identifier et analyser les questionnaires de satisfaction existants et qui pourraient être utilisés pour l'évaluation N&G.
- Identifier les dimensions et items de la satisfaction des parents et explorer leur pertinence pour l'évaluation N&G (aspect préventif, continuum, pluridisciplinarité/multiples intervenants).

Et nous tenterons enfin d'apporter des éléments de réponses aux questions de recherches et hypothèses associées aux objectifs spécifiques :

- *Quels questionnaires existants sont le plus adaptées et/ou adaptables à l'évaluation du programme N&G ?*

Hypothèses : Il existe un certain nombre de questionnaires sur la satisfaction. Nous tentons dès lors d'explorer leurs caractéristiques et d'identifier parmi eux celui/ceux qui considère(nt) potentiellement au mieux les caractéristiques de notre programme.

- *Quelles sont les dimensions et items de la satisfaction qui sont le plus représentatifs de la satisfaction des usagers du programme N&G?*

Hypothèses : La satisfaction étant multidimensionnelle et n'ayant pas de consensus sur sa définition, nous nous intéressons aux déterminants et aux composantes qui définiraient celle de la satisfaction des parents qui suivent le programme N&G.

IV. Méthodologie

La méthodologie employée pour répondre aux objectifs de ce mémoire-projet consiste en une analyse et évaluation de questionnaires et se décline en deux étapes. D'une part, une conséquente revue de la littérature sera effectuée. Elle correspond à l'essentiel du travail. Le choix de cette méthode sera expressément explicité dans ce qui suit. Cette revue permettra la mise en exergue de ce qui existe déjà comme outils (principalement des questionnaires) mesurant la satisfaction et précisera la nature de ceux qui seront les plus adaptés, toujours dans le cadre restreint du programme N&G.

D'autre part, les données majoritaires qui sont extraites de la littérature pourront par la suite être confronter, lors d'un entretien, à l'avis de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS). Il s'agit de la « fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé » (58). Ainsi, cette seconde étape permet la comparaison de nos résultats à la lumière de leurs travaux et permet d'affiner notre réflexion. De plus, cet entretien confère à ce mémoire la perspective et l'expérience de la LUSS.

Une proposition finale de questionnaire(s) sera faite dans le cadre de l'évaluation du programme N&G. A partir de là, la construction et la validation d'un questionnaire-type à visé des usagers du programme N&G et qui servira d'outils de travail pour l'évaluation constituera l'ultime étape. Toutefois, cette étape sera effectuée ultérieurement et n'entre pas dans les objectifs de ce mémoire.

En définitive, les résultats seront analysés et discutés pour apporter des éléments de réponses et des perspectives à notre question de recherche initiale.

a) Choix de la revue de la littérature

Parmi les différents types de revue de littérature qui existent, celle qui est la plus appropriée dans le cadre de ce travail sera la revue classique ou narrative. Elle permet de présenter simplement et d'évaluer la documentation sur un sujet dans le but de le situer par rapport aux recherches antérieures ou à l'information existante(59).

Ainsi, ce type de revue coïncide avec notre principal objectif. Nous passons en revue ce qui existe déjà comme outils et l'appliquons à un cas concret. Par ailleurs, le but n'étant pas de

reproduire exactement le même questionnaire, il est impératif de pouvoir adapter nos recherches aux spécificités du programme étudié.

b) Population étudiée

Le questionnaire est un instrument de mesure qui se veut standardisé, ce qui signifie que tous les sujets sont placés dans la même situation et répondent aux mêmes questions.

Lors de l'appréciation de la satisfaction des usagers d'un programme, la mesure de satisfaction peut porter sur :

- Soit le programme en entier (l'entièreté du continuum) ;
- Soit un volet (par exemple : avant l'entrée à l'école maternelle, c'est-à-dire les parents des enfants de 0 à 3 ans) ;
- Soit un service spécifique du programme (par exemple : la vaccination tout au long du continuum) ;

Mais également sur l'ensemble des usagers du programme ou uniquement sur certaine catégorie(29).

Dans le cadre de ce mémoire et dans le but d'englober un maximum d'informations, l'appréciation se fait sur la satisfaction globale des familles vis-à-vis du programme dans son entièreté. C'est-à-dire à partir de la période de grossesse jusqu'aux 6 ans l'enfant.

C'est notamment pour cette raison que les sujets principaux et répondants aux questionnaires sont bien les parents, ils sont les proxy de l'enfant. En effet, les services du programme N&G sont à visé direct des enfants, même si leur parents et familles sont également pris en compte indirectement. Ces derniers, et surtout avant l'âge de 4 ans, n'ont pas encore le discernement et la capacité nécessaire pour être considéré comme les sujets d'étude d'un questionnaire. De même, la participation des enfants à une étude implique un savoir-faire particulier et des précautions éthiques à prendre. Par conséquent, les questionnaires sont destinés aux parents qui suivent le programme N&G pour leur enfant. Ils sont considérés comme les « patients » du programme N&G.

Notons que pour qu'une famille soit considérée comme faisant partie du continuum du programme N&G, elle doit avoir eu au minimum cinq contacts avec les services de l'ONE dont deux par an et par enfant.

c) Description de la revue

La recherche s'est divisée en trois temps :

- A. La recherche d'articles décrivant l'utilisation de questionnaires mesurant la satisfaction dans un contexte qui se rapproche au mieux de celui des usagers du programme N&G.

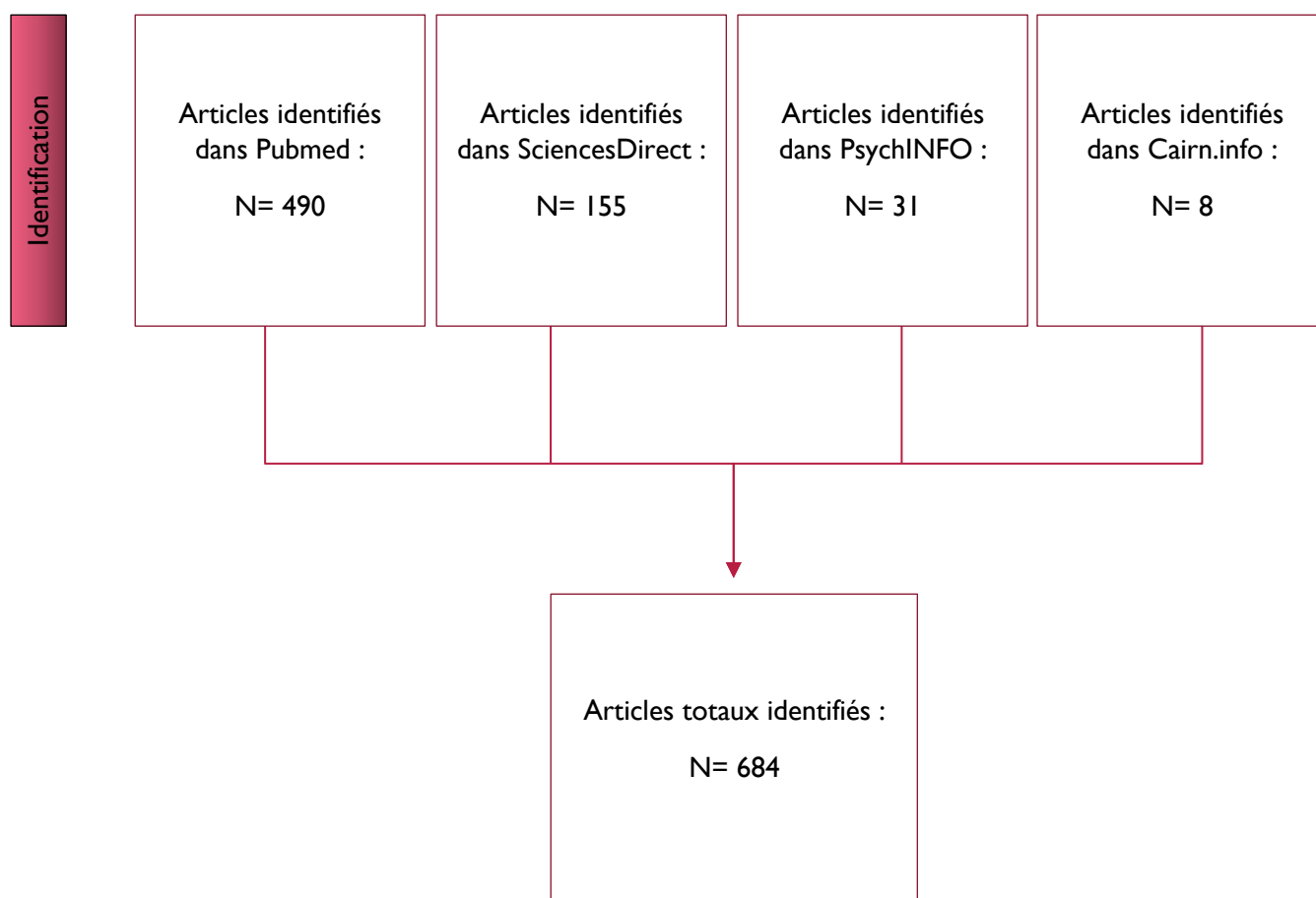
Nous avons effectué une recension des écrits scientifiques incluant des recherches de nature tant qualitatives que quantitatives pour identifier les définitions, les résultats, les utilisations et les attributs de la mesure de satisfaction des parents (en tant que patients). La recherche a été menée dans 4 bases de données universitaires soit spécialisées, en médecine (PubMed), sciences (Sciences Direct) et psychologie (PsychINFO) soit multidisciplinaire (Cairn.info). Des sources via des sites Web du domaine public et des bibliographies de littérature académique ont également été utilisées pour explorer les différentes applications de notre sujet, y compris des publications gouvernementales et réglementaires (notamment concernant l'ONE).

Les recherches bibliographiques ont été effectuées en combinant les mots clés en anglais tels: « patients » ; « parents » ; « satisfaction » ; « preventive medicine » ; « survey » ; « questionnaire », les opérateurs booléens (ET/OU) et l'opérateur astérisque (*) (pour identifier les éventuelles variations du mot original). Différents regroupements et combinaisons ont été réalisés en fonction des caractéristiques de chaque plate-forme et base de données. La recherche a été effectuée dans le courant des mois de février et mars 2023.

La première recherche a été lancée tout en limitant :

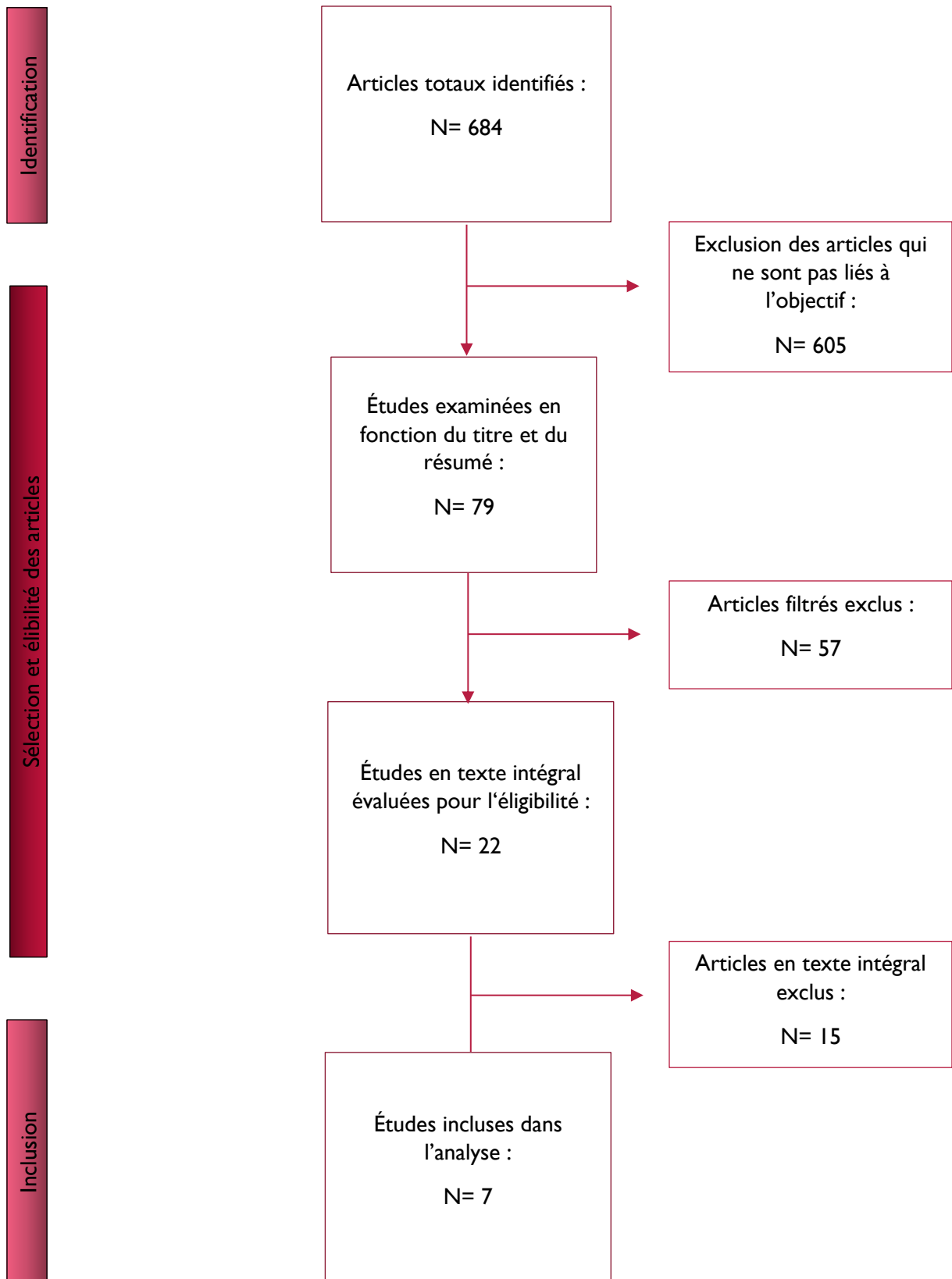
- L'année de publication : Étant donné que les études sur la satisfaction des patients a explosé ces dernières années, seules les études ayant été publiées dans des revues scientifiques au cours des 25 dernières années ont été retenues (de 1997 à 2023).
- Le domaine d'application : principalement dans le domaine de la santé publique, de la médecine, des sciences infirmières et sociales ou encore de la psychologie/sociologie.
- La langue : la recherche est limitée à la langue anglaise et française.

Au total, 684 articles ont été identifiés dans un premier temps :



Subséquentement, c'est par une approche itérative de la sélection des études que le tri se fait progressivement. Les articles potentiellement pertinents ont été identifiés par leur titre. Lorsqu'il n'était pas clair et afin de savoir si l'article était adapté à cette revue, le résumé a été lu. Les doublons ont pu être supprimés.

C'est sur base de leur résumé que les articles restants (N=79) ont ensuite été filtrés selon les critères d'inclusion/exclusion suivants : a) Les études qui ne portent pas sur la satisfaction des patients ou des parents. b) les études sur la satisfaction n'utilisant pas de questionnaire qui la mesure. c) les études utilisant des questionnaires spécifiques à un cas trop particulier (souvent une maladie) et sans possibilité d'adaptation (souvent trop hospitaliers). d) les articles ne mentionnant pas le nom du questionnaire utilisé n'ont pas pu être inclus e) les articles non originaux tels que les critiques théoriques, les critiques de livres, les lettres, les éditoriaux, les résumés de conférences, les articles historiques et les articles sans résumé ont été exclus.



Sur base d'une lecture intégrale des articles (N=22), seules les études précisant le type d'instrument de mesure utilisé, les items de la satisfaction associés et les modalités de passation sont ainsi retenus, et l'extraction ultérieure des données de l'article complet a finalisé

l'application des critères d'inclusion. Pour l'extraction des données, un tableau récapitulatif a été élaboré avec les variables suivantes : (a) Caractéristiques générales : auteurs, titre, année de publication et revue ; (b) Caractéristiques du questionnaire utilisé : nom, fonction, traduction existantes, modalités de passation et options de réponses (c) Caractéristiques de la satisfaction : définition, dimensions et items, public cible, calcul du score (d) Qualité du questionnaire : validité psychométrique. Tous les articles (N=7) ont été passés en revue afin de compléter le tableau (Tab 2).

Compte tenu des principes précédents, nous avons constaté qu'il existe de très nombreuses publications ne répondant pas à notre objectif de "définition" et de "recommandations méthodologiques". Ce travail rend compte d'expériences ponctuelles sans conclusion généralisable ou sans recul temporel. C'est pourquoi, à l'issue de cette recherche, 22 références seulement ont été sélectionnées et 7 retenues, en majorité d'origine anglo-saxonne.

Enfin, deux questionnaires qui correspondraient le mieux aux besoins d'évaluation de la satisfaction des parents quant à ce programme ont été choisis parmi la sélection.

B. Une brève revue de la littérature sur les dimensions et items de la satisfaction

Une recherche non exhaustive est effectuée (simultanément à la recherche précédente) consistant à explorer les dimensions et items de la satisfaction qui sont importants à prendre en considération pour le choix et l'adaptation d'un outil de mesure en tenant compte de notre contexte. Pour ce faire, la recherche consiste à passer en revue différents articles qui traitent sur la satisfaction des patients/parents et qui y abordent les différentes dimensions. Les mots clés de cette recherche sont : « satisfaction » ; « patients » ; « parents » ; « dimensions » ; « items » ; « définition » ; « preventive medicine ».

C. Une brève revue de la littérature qui consiste à rechercher d'autres articles utilisant les questionnaires préalablement choisis

Afin d'affiner l'analyse des outils de mesure sélectionnés et d'évaluer leur adaptabilité, ils sont identifiés dans d'autres contextes. Pour ce faire, une dernière recherche des différentes études qui utilisent les questionnaires choisis est effectuée. Cette recherche s'effectue à partir du nom du questionnaire retranscrit dans les bases de données susmentionnées et pour autant que les seuls critères d'exclusions qui ont été appliqués à cette recherche sont les langues et le domaine d'application comme précédemment indiqués.

d) Entretien avec la LUSS

Après avoir lu avec intérêt l'analyse de la LUSS sur la qualité des soins et la satisfaction des patients (60), nous avons tenu à prendre contact avec leur service afin de confronter nos choix de questionnaires. Pour ce faire, un entretien semi-directif est organisé avec l'auteur même du travail d'analyse, Monsieur Torrekens Baptiste. Un bref guide d'entretien a permis de recueillir quelques informations-clés quant à leur expérience de terrain : les questionnaires qu'ils utilisent, leurs spécificités, les modalités de passation, les items prioritaires de satisfaction à prendre en considération etc.

Monsieur Torrekens, ne faisant plus partie de l'équipe de la LUSS, a tout de même bien voulu nous accorder une interview dans son bureau sur son lieu de travail actuel. Une brève explication du sujet et objectifs de ce mémoire lui a tout d'abord été communiquée. Les modalités de l'entretien sont en même temps présentées et le consentement vis-à-vis d'un enregistrement vocal est préalablement sollicité. Cet enregistrement ne servira exclusivement qu'à la retranscription écrite de l'entretien dans le but que ce dernier puisse être analysé.

e) Observation d'une consultation ONE

Enfin, afin de mieux se rendre compte de la manière dont les services de l'ONE se déroulent concrètement, nous avons pu nous rendre une demi-journée sur un des lieux de consultations pour enfant situé à Laeken. La participation à cette consultation a été pour nous l'occasion d'observer et de confronter la théorie et la réalité de terrain.

En revanche, nous n'avons pas pu assister à une visite à domicile pour des questions éthiques et de vie privée.

V. Résultats

a) Résultats de la revue de littérature

I. Analyse des outils de mesure sur base d'une sélection d'articles

Ces dernières années de nombreux instruments mesurant la satisfaction ont été développés et utilisés pour différents contextes de prise en charge et différents secteurs de la santé. L'outil le plus répandu pour une mesure « fiable » de la satisfaction de l'utilisateur des services de santé reste incontestablement le questionnaire auto-administré par l'utilisateur.

Sur base des recherches effectuées, il existe une grande variété de questionnaires en tant qu'instrument de mesure de la satisfaction des patients. Le spectre comprend : des instruments fournis par des fournisseurs privés, qui ne sont généralement pas publiés et dont la fiabilité et la validité ne sont pas claires. Deuxièmement, il existe un certain nombre d'instruments publics et standardisés tels que le questionnaire de satisfaction des patients (PSQ-18) et le plan d'évaluation de la santé des consommateurs (CAHPS), mentionné dans le Tableau 2. De tels instruments ont l'avantage d'une bonne fiabilité et validité ; cependant, ils offrent une portée limitée des questions d'enquête. Troisièmement, des instruments développés en interne qui sont principalement générés entièrement de novo ou importent des questions d'autres instruments standardisés existants. Ces derniers, pour cause, n'ont pas pu être recueillis.

Sur base de notre recherche, et sans prétention à l'exhaustivité, **aucun questionnaire spécifique à la mesure de satisfaction des patients dans un processus de prise en charge préventif n'a pu être identifié.** Les questionnaires validés existants dans le domaine de la Santé Publique et de la Médecine portent majoritairement sur le curatif et les soins. Il y en a beaucoup qui sont très spécifiques à des situations particulières. C'est pourquoi nous avons donc décidé d'élargir le champ des questions et de sélectionner un outil de mesure général qui a une portée plus large sur les dimensions de la satisfaction (multidimensionnel). De même, qui s'intéresse à la satisfaction vis-à-vis de tout un programme (tout un continuum) et pas juste une action.

Nous avons pu identifier au total 7 questionnaires qui permettent la mesure de satisfaction de patients dans différents contextes qui se rapprochent au mieux de notre sujet. Le tableau 2 reprend les caractéristiques principales de ces outils :

N°	Outils	Référence	Description	Dimensions:/items de la satisfaction mesurée	Validité psycho-métrique
1	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS)	Sekandi, J. N., Castellanos, M. E., Woldu, H., Kakaire, R., Mutembo, S., & Mutanga, J. N. (2023). Patient satisfaction among persons living with HIV/AIDS and receiving antiretroviral therapy in urban Uganda: A factor analysis (61).	CAHPS évalue la satisfaction à l'égard des aspects des services de santé en 24 items de type Likert de 2 à 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »). Il n'existe pas de version adapté en français. Il en existe une version adapté pour les soins à domicile (HHCAHPS). Le questionnaire est administré par les assistants de recherche.	CAHPS évalue les perceptions d'un patient sur l'accessibilité des soins, communication avec les prestataires, coordination des soins et les interactions avec le personnel.	Outil fiable et valide
2	Patient satisfaction questionnaire (PSQ-18)	Romanowicz, M., Oesterle, T. S., Croarkin, P. E., & Sutor, B. (2022). Measuring patient satisfaction in an outpatient psychiatric clinic. What factors play a role? (62).	PSQ-18 est la version abrégé du PSQ-III. C'est un questionnaire en 18 items de type Likert en 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »). Il évalue la satisfaction globale du patient à l'égard d'un professionnel de santé. Il n'existe pas de version adapté en français. Le questionnaire, administré par voie postale, est complété par le patient lui-même (autopassation).	PSQ-18 évalue les perceptions d'un patient sur la qualité technique de ses prestataires, la relation interpersonnelle, la communication (médecin-patient), la rentabilité, le temps consacré, la commodité, l'accessibilité et la satisfaction globale.	Outil fiable et valide
3	Pickr Patient Experience Questionnaire (PPE-15)	Leonardsen, A. L., Grøndahl, V. A., Ghanima, W., Storeheier, E., Schönbeck, A., Løken, T. A., Bakken, N. C. M., Letting, G. S., Holst, R., & Jelsness-Jørgensen, L. P. (2017). Evaluating patient experiences in decentralised acute care using the Pickr Patient Experience	PPE-15 a été développé en 15 items de type Likert de 3 à 4 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ») pour récolter les commentaires des patients afin de mettre en évidence les aspects des soins qui devaient être améliorés et de surveiller les performances et les soins. Sa version française est disponible (56). Le questionnaire, remis en main propre, est complété par le patient lui-même (autopassation).	PPE-15 évalue les perceptions d'un patient sur la relation interpersonnelle, la coordination, l'information/communication/éducation, le confort physique, le soutien affectif, l'implication des proches, et les transitions et la continuité.	Outil fiable et valide

		Questionnaire; methodological and clinical findings (63).			
4	Consumer Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)	Pedersen, H., Havnen, A., Brattmyr, M., Attkisson, C. C., & Lara-Cabrera, M. L. (2022). A digital Norwegian version of the client satisfaction questionnaire 8: factor validity and internal reliability in outpatient mental health care (64).	CSQ-8 est utilisé pour évaluer la satisfaction des patients en 8 items de type Likert en 4 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ») et dans une large gamme de services de santé : des services médico-légaux pour patients hospitalisés, des services communautaires et de toxicomanie, des services pour patients hospitalisés et des milieux cliniques ambulatoires ainsi que les interventions éducatives pré-thérapeutique, la téléthérapie et le suivi d'interventions. Enfin, une version légèrement modifiée a été utilisée pour évaluer les traitements basés sur le Web. Sa version française est disponible (57). Le questionnaire, disponible en ligne, est complété par le patient lui-même (autopassation).	CSQ-8 est un questionnaire unidimensionnelle dont les items sont : la qualité de service, le type de service recherché, les besoins satisfaits, le fait de recommander les services à un ami, le montant de l'aide, l'amélioration de l'auto-efficacité, la satisfaction globale, et le fait de vouloir revenir vers ces services	Outil fiable et valide
5	Consumer Satisfaction Survey (CSS)	Gasquet, I., Villemot, S., dos Santos, A., Vallet, O., Verdier, A., Kovess-Masféty, V., Hardy-Baylé, M. & Falissard, B. (2003). Adaptation culturelle et validation de questionnaires de satisfaction à l'égard du système de santé français (65).	CSS (forme plus récente du PSQ-18) est un outil multidimensionnel qui aborde la qualité des soins médicaux et de la couverture maladie en 43 items de type Likert en 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »). Il fait l'objet d'une large utilisation dans le cadre de la réflexion sur la planification sanitaire et la qualité de l'offre de soin. Sa version française est disponible (58), cette dernière	CSS évalue les perceptions d'un patient sur l'accessibilité aux soins, les compétences techniques, la communication, les choix et la continuité, les relations interpersonnelles et la couverture maladie.	Outil fiable et valide

			ne comporte que 41 items. Les réponses du questionnaire ont été récoltées par appel téléphonique.		
6	Therapy Attitude Inventory (TAI)	Brestan, E., Jacobs, J., Rayfield, A., Eyberg, S. A consumer satisfaction measure for parent-Child treatments and its relation to measures of child behavior change (66).	TAI est spécialement conçu pour mesurer la satisfaction des parents dans le cadre des formations parentales, des traitements parent-enfant et de la thérapie familiale. Il se compose de 10 items de type Likert en 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »). Il n'existe pas de version adapté en français. Le questionnaire, remis en main propre, est complété par le patient lui-même (autopassation).	TAI évalue les perceptions des parents à l'égard de la confiance dans les compétences disciplinaires, la qualité de l'interaction parent-enfant, le comportement de l'enfant et l'adaptation générale de la famille.	Outil fiable et valide
7	Incredible Years (IY) Parenting Program Satisfaction Questionnaire	Arruabarrena, I., Rivas, G., Cañas, M., De Paúl, J. The Incredible Years Parenting and Child Treatment Programs: A Randomized Controlled Trial in a Child Welfare Setting in Spain (67).	Le questionnaire de satisfaction du programme IY-Parent a été élaboré par le programme IY, utilise une échelle de 7 items de type Likert en 5 points (de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord »), à la fin du programme pour mesurer la satisfaction des parents. Il n'existe pas de version adapté en français. Le questionnaire, remis en main propre à son domicile, est complété par le patient lui-même (autopassation).	IY-Parenting Program Satisfaction Questionnaire évalue les perceptions des parents à l'égard de l'ensemble du programme (satisfaction globale), l'utilité du format d'enseignement et des techniques parentales utilisées, et les compétences des chefs de groupe d'enfants.	NR

Tableau 2. Analyse des questionnaires de satisfaction identifiés. * L'échelle de Likert comprend cinq ou sept options de réponse, qui couvrent le spectre d'opinions, d'un extrême à l'autre. Généralement, les questions de type Likert prévoient une option modérée ou neutre. NR= non renseigné

2. Choix du questionnaire

Les critères principaux qui ont aiguillé le choix de nos questionnaires sont d'une part, les dimensions de satisfaction auxquelles s'intéresse chaque questionnaire et celles qui reflètent au mieux les besoins des parents -tels qu'ils ont été décrits au point suivant (V.a.3)- qui suivent le continuum du programme N&G. D'autre part, les questionnaires qui mesurent les aspects médico-psychosociaux. De fait, ce qui nous intéresse au-delà des aspects du suivi médical c'est la satisfaction des patients à travers une prise en charge psycho-préventive et socio-préventive. Enfin, nous avons également recherché les questionnaires qui s'intéressent à la satisfaction tant lors de consultations pour enfant, que celles pour des visites à domicile. Le questionnaire idéal serait celui qui puisse combiner ces deux types de consultations.

D'après notre revue de littérature **aucun questionnaire qui mesure la satisfaction des parents pour des visites à domicile n'est éligible**. En effet, le niveau de satisfaction d'un patient qui reçoit des soins à domicile est un indicateur rarement évalué. Cela est notamment dû au fait qu'il est objectivement difficile de recueillir des données sur cette question et qu'il existe un nombre incalculable de variables pouvant influencer l'évaluation des soins à domicile. Néanmoins, il existe une version du CAHPS qui a été identifiée (uniquement cité par un article) et qui s'intéresse à la satisfaction des patients dans le cadre des soins de santé à domicile (HHCAHPS). Les ressources disponibles à partir de notre revue sont trop peu suffisantes pour que nous puissions considérer ce questionnaire.

Sur base de l'analyse menée, 3 questionnaires sont tout d'abord retenus pour une analyse plus poussée. Il s'agit du PPE-15, CSQ-8 et du CSS (questionnaire 3, 4 et 5). Ces questionnaires ont tous les trois été validés tant dans leur version originale que française. Ainsi, les items ne correspondant pas au contexte francophone ont préalablement été supprimés ce qui augmente leur pertinence à notre recherche.

Le questionnaire 4 (Annexe I) est un questionnaire unidimensionnel et qui ne permet pas une analyse multiniveau quant à l'expérience du patient. Il permet une mesure étroite d'un sentiment général de satisfaction qui ne considère pas (voire très peu) les dimensions spécifiques d'insatisfaction des patients qui se produisent en parallèle aux dimensions spécifiques de satisfaction. Ce questionnaire n'est donc pas retenu pour la suite.

Par ailleurs, les questionnaires 3 et 5, contrairement aux autres, accordent une attention particulière à l'un des aspects essentiels du continuum de services préventifs : la continuité des soins. Dans ces questionnaires elle se présente sous forme des items⁷ suivants :

PPE-15	Continuité
	Item 13 – « Un membre du personnel vous a-t-il expliqué le but des médicaments que vous deviez prendre à la maison d'une manière que vous pouviez comprendre ? »
	Item 14 – « Un membre du personnel vous a-t-il parlé des effets secondaires des médicaments à surveiller lorsque vous rentrez chez vous ? »
CSS	Item 15 – « Quelqu'un vous a-t-il parlé de signaux de danger concernant votre maladie ou votre traitement à surveiller après votre retour à la maison ? »
	Item 23 - « Le nombre de généralistes auprès de qui vous pouvez consulter. »
	Item 24 - « La possibilité de consulter le généraliste de votre choix. »
	Item 25 - « Le nombre de spécialistes, pour une spécialité donnée, auprès de qui vous pouvez consulter. »
	Item 26 - « La possibilité de consulter le spécialiste de votre choix. »

Dans la version française du CSS, cette dimension semble se réduire et relever principalement d'une dimension de choix du patient vis-à-vis de ses prestataires plutôt que d'une continuité tangible qui serait mise en place. Tandis que dans le PPE-15, les questions pointent plus nettement la capacité des services prestés à assurer cette continuité. **Ces items sont entièrement applicables (ultérieurement à une concise adaptation) à la mesure de satisfaction des parents vis-à-vis des services de l'ONE (consultations prénatales et pour enfants).**

De même que ces deux questionnaires s'intéressent communément à la communication (prestataire-patient) et aux relations interpersonnelles (qui se retrouve dans les dimensions du confort émotionnel/physique et du respect des préférences du patient pour le PPE-15). La communication et les relations interpersonnelles qu'entreprennent les prestataires de soins avec leurs patients sont des dimensions d'une importance capitale dans un processus de prise en charge médico-psycho-social.

⁷ Il est à noter que les items se présentent sous des formes différentes dans les deux questionnaires. Pour le PPE-15 il s'agit de questions tandis que pour le CSS il s'agit de variables mais elles se mesurent toutes deux par une échelle de Likert.

En effet, les items de ces questionnaires reflètent l'implication du patient à sa propre prise en charge et à la considération psychologique et sociale qu'ont pu porter les prestataires à son égard. Les items correspondants sont :

	Relation interpersonnelle	Communication
PPE-15	Item 4 - Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre état ou votre traitement, un médecin en a-t-il discuté avec vous ?	Item 1 - Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à un médecin, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?
	Item 5 - Les médecins ont-ils parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?	Item 2 - Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à une infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?
	Item 6 - Souhaitez-vous participer davantage aux décisions prises concernant vos soins et votre traitement ?	
	Item 7 - Dans l'ensemble, avez-vous eu le sentiment d'avoir été traité avec respect et dignité pendant votre séjour à l'hôpital ?	
	Item 8 - Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre état ou votre traitement, une infirmière en a-t-elle discuté avec vous ?	
	Item 9 - Avez-vous trouvé quelqu'un au sein du personnel de l'hôpital à qui parler de vos préoccupations ?	
	Item 10 - Avez-vous déjà souffert ? Si oui... Pensez-vous que le personnel hospitalier a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à contrôler votre douleur ?	
CSS	Item 27 – « La gentillesse et la courtoisie des médecins. »	Item 14/20 – « Les explications données par les généralistes/les spécialistes que vous connaissez sur les actes médicaux et les examens. »
	Item 28 – « L'intérêt que les médecins portent à vos problèmes de santé et à vous-même. »	Item 15/21 – « L'attention que les généralistes/les spécialistes que vous connaissez portent à ce que vous dites. »
	Item 29 – « Le respect que vous portent les médecins et leur discrétion à votre égard. »	Item 16/22 – « Les conseils de prévention que vous recevez des généralistes/des spécialistes pour que vous connaissez pour rester en bonne santé. »

Dans la présente comparaison, le CSS comporte des items qui permettent la prise en compte de l'individualité de chaque patient et de son parcours de soin unique. C'est ce qui - dans la conception d'une prise en charge médico-psychosociale préventive idéale - donnerait de meilleurs résultats cliniques : tant pour le patient que le médecin.

Le PPE-15 aborde également des aspects psychosociaux importants et très d'actualité dans la pratique (notamment les items 5 et 6). Ce questionnaire semble beaucoup s'attarder sur les aspects émotionnels et les pensées de l'utilisateur de services. Il accorde une certaine possibilité de libération au patient quant à ce qu'il a pu ressentir au cours de sa prise en charge.

Par ailleurs, aucun item de la PPE-15 ne mesure les compétences professionnelles des prestataires et l'accessibilité aux soins contrairement au CSS. Tout comme ce dernier inclus des items (comme la couverture maladie) qui ne sont d'aucune pertinence à notre sujet. Les deux questionnaires dans leur version française sont annexés à ce mémoire (Annexe 2 et 3).

Ces deux questionnaires semblent être une bonne base pour la mesure de la satisfaction dans le cadre d'un programme de suivi préventif tel le programme N&G, l'un pouvant être complémentaire à l'autre. Toutefois, comme susmentionné, ces questionnaires ont été construits pour une évaluation hospitalière de la satisfaction-patient. Une brève adaptation aux caractéristiques du programme N&G et de son public cible est par conséquent requise.

3. Les besoins des parents- comment les satisfaire

Nous n'avons trouvé que peu d'articles et d'études investiguant directement la thématique de la mesure de satisfaction des parents en termes de services préventifs et de suivi psychomédicosocial. La littérature concernant les expériences parentales semble surtout relever de contextes particuliers ou pathologiques, comme le fait d'être parent d'un enfant porteur de handicap. Il semble que la description des besoins des parents passe le plus souvent par une description en creux des besoins de leurs enfants.

Cependant lors d'un processus de prise en charge préventif, certains critères de base sont à prendre en considération. Comme susmentionné dans la partie conceptuelle, la satisfaction est un concept multidimensionnel, assez mal défini et sur lequel il n'y a pas de consensus

scientifique quant à sa définition, aux dimensions devant être incluses ou considérées comme importantes. Les dimensions retenues pour la suite de ce mémoire correspondent de ce fait à des domaines communs (non exhaustifs) de la satisfaction et qui résultent d'une brève revue de la littérature à ce sujet, de même que ceux prépondérants dans la plupart des questionnaires standardisés de mesure de satisfaction. Ces dimensions ont été extraites de cas hospitaliers et impliquant pour cause des patients sans contextes particuliers afin de ne pas introduire des écarts trop importants avec notre contexte.

Au total 5 dimensions et 19 items de la satisfaction ont été identifiées qui catégorisaient les priorités pour l'expérience des parents en tant que patient dans le cadre d'un continuum de services de soins. Les dimensions et items associés sont repris dans le tableau suivant (11,68,69) :

Dimensions majoritaires	Items majoritaires associés
Accessibilité	Facilité d'accès géographique
	Capacité de joindre le professionnel de santé en cas de besoin*
	Délai pour l'obtention des services*
	Délai d'attente avant l'obtention d'un RDV pour consultation*
Continuité	Connaissance du personnel de l'historique de prise en charge du patient*
	Possibilité que le même intervenant s'occupe du même patient*
	La collaboration entre les professionnels qui se sont occupés du même patient*
	La connaissance des informations qui intéressent le patient (sans contradictions entre les différents prestataires)*
	Les explications reçues concernant les traitements (sans contradictions entre les différents prestataires)*
Globalité des soins	L'attention du personnel à l'égard des besoins du patient.*
	Prise en compte par le médecin des problèmes de santé et/ ou des problèmes psychosociaux du patient*
Qualité des soins	Compétence du médecin*
	Compétence des autres personnels de santé qui sont chargés de s'occuper du patient*
	Respect des mesures d'hygiène par le personnel*
Humanisation	Temps consacré par le médecin et l'attention envers le patient*
	Patience du personnel en général*
	Respect et politesse du personnel envers le patient*

	Respect de l'intimité*
	Respect de la confidentialité*
Satisfaction globale	Qualité des soins et services reçus

Tableau 3. Dimensions et items de la satisfaction qui reflètent les besoins et attentes des patients *Items également applicables à la mesure de satisfaction des patients lors de visite à domicile.

4. Analyse de questionnaire

Une dernière recherche a été réalisée pour obtenir des informations plus détaillées sur les questionnaires 3 et 5. Cette recherche a abouti aux résultats suivants :

- Le CSS a été retrouvé dans 4 articles (70–73) (PubMed : N=3 ; SciencesDirect : N= 2 ; Psychinfo : N= 0 ; CairnInfo : N=0).

Le développement du CSS était basé sur d'autres outils de mesure, à commencer par des mesures de satisfaction développées dans les années 1970 avec des subventions du National Center for Health Services Research and Development (Ware et Snyder, 1975 ; Ware et al., 1983) qui ont d'abord été adaptées pour la Health Insurance Experiment (Davies et al., 1986) et plus tard pour la Medical Outcomes Study (60). Sa construction se base notamment sur l'un des outils susmentionné : le PSQ-18.

Le questionnaire est également utilisé sous le nom de questionnaire de satisfaction client (Client Satisfaction Survey). Reeder et Chen (1990) ont défini la satisfaction du client comme une mesure de résultat ainsi que le « jugement du client sur les services et les prestataires de soins de santé. Subjectivement, la satisfaction reflète une évaluation personnelle des soins non mesurable en observant les soins » (73). Les auteurs soutiennent que les dimensions de la satisfaction des clients comprend la qualité technique des soins, la communication, la relation interpersonnelle entre le patient et le prestataire, la prestation des services et la satisfaction générale. Ces dimensions convergent totalement (hormis l'accessibilité et la couverture maladie) vers celles qui ont été préalablement identifiées⁸. Ainsi, elles peuvent être assimilés à des patients dans un contexte de soin. Le patient est le supposé client (= consommateur) auquel il faut pouvoir rendre service et satisfaire les besoins.

Par ailleurs, depuis le commencement de notre travail, notre attention porte sur la satisfaction du parent bénéficiaire du programme N&G. Nous le considérons à la fois comme un patient pris en charge par les professionnels de la santé, mais nous reconnaissons également qu'il peut

⁸ Notons que certains items n'apparaissent pas dans cette version antérieure du questionnaire car le CSS s'est vu quelque peu rectifié depuis les années 90.

être perçu comme un "client" qui consomme les biens et services associés. Dans notre cas, ces biens et services désignent les services préventifs offerts par le programme N&G.

Enfin, un des articles (73) utilise le CSS dans le cadre de la mesure de satisfaction vis-à-vis de soins infirmiers à domicile, ce qui est d'une pertinence accrue pour nos recherches et appuie notre choix pour ce questionnaire. En effet, pouvoir rendre compte de la satisfaction des parents lors des visites à domiciles est essentiel à l'évaluation du programme N&G dans son entièreté. L'analyse et la synthèse des données de cet article donnent un aperçu des facteurs associés à la satisfaction des patients et des éléments critiques des soins qui pourraient contribuer à la satisfaction, notamment la dose de service; la relation prestataires-patient; des soins avec respect et responsabilisation; et un soutien émotionnel. Ces dimensions concernent les 35 items (sur 43) qui apparaissent dans la version du CSS reprise par l'article.

Toutefois, cette affirmation n'est vraie que pour la version originale (version en anglais) du CSS et non encore valable pour une version valide et fiable en français.

Aucun des articles ne décrit la manière dont le score total de satisfaction est calculé.

- Le PPE-15 a été retrouvé dans 7 articles (74–80)(PubMed : N=6 ; SciencesDirect : N= 1 ; Psychinfo : N= 0 ; CairnInfo : N=0).

De l'autre côté, le PPE-15 a tout d'abord été développé à partir d'enquêtes à grande échelle dans cinq pays (Royaume-Uni, Allemagne, Suède, Suisse et États-Unis). Les données de l'instrument peuvent être présentées sous forme de scores distincts, même si l'objectif principal est d'additionner les données pour fournir un indice global. Chaque élément est codé pour l'analyse statistique sous la forme d'un « score de problème » dichotomique, indiquant la présence ou l'absence d'un problème (c'est-à-dire une partie des soins de santé du patient qui pourrait être améliorée).

A titre d'exemple et afin de présenter la dérivation des scores de problème, reprenons les items abordant la dimension des relations interpersonnelles cités précédemment :

Item 5 - Les médecins ont-ils parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?	• Oui, souvent • Oui, parfois ○ Non
Item 6 - Souhaitez-vous participer davantage aux décisions prises concernant vos soins et votre traitement ?	• Oui, souvent • Oui, parfois ○ Non

Item 7 - Dans l'ensemble, avez-vous eu le sentiment d'avoir été traité avec respect et dignité pendant votre séjour à l'hôpital ?	• Oui, souvent • Oui, parfois ○ Non
Item 8 - Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre état ou votre traitement, une infirmière en a-t-elle discuté avec vous ?	○ Oui, toujours • Oui, parfois • Non ○ Je n'avais pas besoin de demander

Les cases noires indiquent les réponses codées comme un « problème » (80). (Les éléments de chaque dimensions sont ensuite additionnés et le total est noté sur la métrique de zéro (aucun problème) à 100 (tous les items sont signalés comme des problèmes).

Les dimensions de la satisfaction mesurées par le questionnaire sont toujours les mêmes dans tous les articles retenus. Les 15 items restent inchangés au travers des différentes études.

L'analyse de ces articles met en évidence une large utilisation du PPE-15 et sa validation internationale (notamment en Chine, Australie et de nombreux pays d'Europe) au niveau des institutions de soins. Il n'a cependant pas été trouvé d'autres contextes d'utilisation de ce questionnaire (comme la mesure de satisfaction des patients pour des soins à domicile), ce qui restreint son champ d'application.

Plutôt que de poser des questions sur la satisfaction générale des soins, le PPE-15 et le CSS demandent aux patients comment ils perçoivent des domaines spécifiques des soins. Les questionnaires fournissent un ensemble de questions de base, auxquels des modules optionnels peuvent être aisément ajoutés. Les scores sont faciles à interpréter et à analyser, et les résultats peuvent éclairer les décisions politiques dans n'importe quelle institution de soin. C'est pourquoi leur utilisation dans notre contexte peut se montrer pertinente.

b) Résultats de l'entretien avec la LUSS

I. Contexte

Depuis longtemps, la LUSS et les associations de patients qu'elle fédère s'engagent en faveur de la qualité des soins de santé, et les composantes principales qui en découle telles que les aspects relationnels, le cadre de vie et l'information. Elles mettent particulièrement l'accent sur la participation des patients dans leur propre prise en charge et dans l'organisation des

institutions de santé. La LUSS a ainsi collaboré avec les hôpitaux pour promouvoir cette vision et ce qui a permis la création du « Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux » (81). Elle a également travaillé en étroite collaboration avec la PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients), en présentant sa vision de la qualité lors de divers événements et conférences, ainsi qu'auprès des médias et des acteurs politiques.

Pour continuer à développer sa vision de la qualité des soins de santé dans les hôpitaux, la LUSS organise des Groupes thématiques "Qualité" rassemblant les associations de patients et de proches. Ces initiatives ont permis à la LUSS de jouer un rôle actif dans l'amélioration de la participation des patients et dans la sensibilisation des institutions de santé à une approche plus globale de la qualité des soins.

2. Expérience rapportée par la LUSS

Nous avons souhaité rencontrer Monsieur Baptiste Torrekens, l'auteur du guide de qualité, afin de bénéficier de son éclairage sur sa démarche de travail et de profiter de son expertise pour mettre en lumière nos résultats. Notre objectif était de recueillir ses connaissances et d'enrichir notre compréhension grâce à son expérience et ses connaissances dans le domaine de la qualité des soins.

Monsieur Torrekens, en tant que chargé de projet au sein de la LUSS, a travaillé sur différentes thématiques liées à la qualité des soins dans les hôpitaux, les maladies chroniques, les maladies rares, et tant d'autres sujet très actuels. Son rôle principal au sein de la LUSS est de relayer l'avis des patients et de défendre leur participation active dans le système de santé.

Concernant l'évaluation de la qualité des soins dans les hôpitaux, Monsieur Torrekens reconnaît qu'à la base ce n'était pas son domaine d'expertise mais plutôt celui de la PAQS avec qui il était en collaboration pour la réalisation du guide. Par conséquent, des divergences ont parfois émergé concernant les orientations du projet. La PAQS s'appuyait sur des études d'évaluation de la qualité utilisant des questionnaires de satisfaction réalisées au Canada et aux États-Unis pour les reproduire dans les hôpitaux belges, tandis que l'apport de Monsieur Torrekens portait davantage sur la collecte de l'avis des patients. Cela nécessitait donc une certaine négociation avec la PAQS. Et à juste titre.

En effet, dans le cadre de cette collaboration, des groupes de travail ont été formés avec des associations de patients, et Monsieur Torrekens a notamment présenté le questionnaire PPE-15 dans sa version américaine à ces groupes afin de recueillir leur avis sur la clarté, la pertinence et la signification des questions en tant que patients. Les remarques reçues ont permis d'adapter le questionnaire - surtout au contexte belge - en fonction de leurs suggestions. Lors de ces sondages avec les associations de patients, il est apparu clairement que la qualité des soins ne se limite pas à la dimension scientifique et médicale. Il ressort des groupes de travail que les patients accordent une grande importance aux aspects relationnels tels que le contact humain, l'accueil et l'infrastructure.

De surcroît, comme monsieur Torrekens le mentionne, la satisfaction des patients joue un rôle crucial dans l'évaluation de la qualité des soins. Par exemple, la question de la satisfaction concernant l'alimentation à l'hôpital permet d'obtenir un aperçu immédiat de la satisfaction des patients, mais elle est également liée à la qualité des soins. Une bonne alimentation favorise la reprise des forces, le suivi du traitement et donc le rétablissement de la santé. De même, la relation entre le médecin et le patient peut avoir un impact significatif sur la satisfaction et la qualité des soins, car une mauvaise relation peut entraver la guérison et l'observance thérapeutique.

Par ailleurs, dans cette dynamique, il soulève une préoccupation importante qui concerne les questionnaires de satisfaction qui utilisent souvent des échelles de notation allant de 1 à 10 ou des symboles (allant de mécontent à content). Cette méthode est très critiquée car elle peut conduire à un nombre excessif de réponses positives. Cela peut donner une image gratifiante pour les hôpitaux, or il n'en n'est rien. Effectivement, souvent les scores de satisfaction sous forme de pourcentage global ne permettent pas d'identifier clairement les problèmes potentiels.

C'est notamment pour cette raison que le choix s'est orienté vers un questionnaire d'expérience : le PPE-15. Ce type de questionnaire, comme l'explique notre répondant, pose des questions plus concrètes telles que le respect du patient lors des interactions, la cordialité de l'accueil, ou encore si l'attention se porte davantage sur le proche du patient que sur le patient lui-même.

« Ce type de questionnaire permet d'identifier directement les problèmes rencontrés et de savoir sur quoi il faut pouvoir agir. » (Torrekens Baptiste, communication personnelle, juin 2023)

Dans le cadre de leur démarche, Monsieur Torrekens et son équipe ont estimé qu'il était important d'adapter le questionnaire PPE-15 en fonction du contexte et des attentes des patients, en prenant en considération les thématiques sur lesquelles les patients souhaitent être interrogés. Les groupes de travail avec les associations de patients ont joué un rôle essentiel dans cette démarche. Les membres de ces associations sont considérés comme des représentants d'autres patients, ce qui permet de réfléchir aux sujets qui les concernent. Dans cette optique, il a été demandé aux associations de patients lors des groupes de discussion de décrire leur vision de l'hôpital idéal. Cette méthode s'inspire ainsi du projet intitulé "Dessine-moi l'hôpital idéal" réalisé par l'UNICEF en 2016, qui visait à donner la parole aux enfants.

Enfin, monsieur Torrekens a soulevé qu'il était probable qu'il existe des différences dans l'évaluation de la satisfaction et de la qualité des soins lorsque :

- 1- Les individus évaluent la satisfaction et la qualité des soins pour eux-mêmes : ils se concentrent généralement sur leur propre expérience et leurs besoins personnels. Ils peuvent accorder de l'importance à des aspects tels que la compétence des professionnels de santé, la communication, la compréhension de leurs préoccupations, l'efficacité des traitements et l'amélioration de leur propre santé et bien-être.
- 2- Les parents évaluent des services de santé donnés principalement à leur enfant : ils sont susceptibles de prendre en compte des facteurs supplémentaires. Ils peuvent être préoccupés par la compétence des professionnels de santé dans le traitement des besoins spécifiques de leur enfant, la gestion de la douleur ou des symptômes, ainsi que la communication et l'implication des parents dans les décisions relatives aux soins de leur enfant.
- 3- Il s'agit d'un processus de suivi à long terme : l'évaluation de la satisfaction et de la qualité des soins peut être influencée par la continuité des soins, la gestion des maladies chroniques, la coordination des différents professionnels de santé impliqués, la clarté des informations fournies tout au long du suivi, ainsi que l'atteinte des objectifs de santé fixés.
- 4- Il s'agit de soins et de services préventifs à visée universelle : l'évaluation de la satisfaction et de la qualité des soins peut se concentrer sur des aspects tels que l'accessibilité des services, la pertinence des interventions préventives, la promotion de saines habitudes de vie, l'éducation en matière de prévention des maladies, ainsi que la prévention effective de problèmes de santé.

Il est important de tenir compte de ces différences contextuelles lors de l'évaluation de la satisfaction et de la qualité des soins, car les attentes et les priorités peuvent varier en fonction du rôle de la personne (patient ou parent), du type de soins et du contexte spécifique dans lequel les soins sont dispensés.

En résumé, Monsieur Torrekens et son équipe ont travaillé en collaboration avec la PAQS pour améliorer la qualité des soins dans les hôpitaux en adaptant le questionnaire PPE-15. Ils ont constaté que la satisfaction des patients joue un rôle déterminant dans l'évaluation de la qualité des soins. Il a mentionné que d'autres outils de mesure existaient telles que le "patient shadowing" qui peuvent également être envisagées pour évaluer la qualité des soins de manière plus approfondie.

c) Proposition d'adaptation de questionnaire

Dans l'idéal, nous admettons qu'un questionnaire parfait pour évaluer la satisfaction des parents dans notre contexte devrait être concis, facilement compréhensible par tous et aborder les thématiques qui sont directement pertinentes pour notre public cible. Par conséquent, à partir de nos deux questionnaires sélectionnés, nous proposons un questionnaire adapté qui vise à répondre à ces critères, sans prétendre à être exhaustif :

Dessine-moi... le programme N&G idéal...

Il est...



Les services sont...

Les PEP's, médecins et volontaires sont...

Accessibilité

Avez-vous accès facilement aux lieux de consultations ONE ?	☐ Oui, toujours ☐ Oui, parfois ☐ Non
---	--

Avez-vous l'occasion de joindre facilement un médecin, PEP's ou volontaire en cas de besoin ?	☐ Oui, toujours ☐ Oui, parfois ☐ Non
---	--

Avez-vous rapidement un rendez-vous pour une consultation ?	☐ Oui, toujours ☐ Oui, parfois ☐ Non
---	--

Avez-vous rapidement un rendez-vous pour une visite à domicile ?	☐ Oui, toujours ☐ Oui, parfois ☐ Non
--	--

Continuité

Est-ce que les professionnels prennent en compte votre historique de prise en charge lors des consultations/visites à domicile ?	☐ Oui, toujours ☐ Oui, parfois ☐ Non
--	--

Un membre du personnel vous a-t-il renseigné sur les services de préventions auxquels vous avez accès pour votre enfant d'une manière que vous pouviez comprendre ?	☐ Oui, complètement ☐ Oui, dans une certaine mesure ☐ Non
---	---

Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à un professionnel de l'ONE, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?	☐ Oui, complètement ☐ Oui, dans une certaine mesure ☐ Non ☐ Je n'avais aucune question
---	---

Parfois, lors des différentes consultations, un médecin, un PEP's ou un volontaire dira une chose et un autre dira quelque chose de tout à fait différent. Cela vous est-il arrivé ?	☐ Oui, souvent ☐ Oui, parfois ☐ Non
--	---

Globalité des soins

Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre prise en charge ou celle de votre enfant, un médecin, PEP's ou volontaire en a-t-il discuté avec vous ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non ☐ Je n'avais aucune anxiété ou peur
Est-ce que les professionnels prennent en compte les problèmes de santé et/ ou problèmes psychosociaux lors des consultations/ visites à domicile ?	☐ Oui, toujours <input type="bullet"/> Oui, parfois <input type="bullet"/> Non

Qualité des soins

Les compétences du médecin et PEP's qui vous prennent en charge lors des consultations/ visites à domicile sont-elles suffisantes ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non
Les compétences des volontaires qui vous prennent en charge lors des consultations/ visites à domicile sont-elles suffisantes ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non
L'hygiène des professionnels qui vous prennent en charge lors des consultations/ visites à domicile est-elle suffisante ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non

Humanisation

Dans l'ensemble, avez-vous eu le sentiment d'avoir été traité, votre enfant et vous, avec respect et dignité durant les consultations/ visites à domicile ?	☐ Oui, toujours <input type="bullet"/> Oui, parfois <input type="bullet"/> Non
Les professionnels ont-ils parlé devant votre enfant et vous comme si vous n'étiez pas là ?	<input type="bullet"/> Oui, souvent <input type="bullet"/> Oui, parfois ☐ Non
Souhaitez-vous participer davantage aux décisions prises concernant votre prise en charge et celle de votre enfant ?	<input type="bullet"/> Oui, certainement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure ☐ Non
Avez-vous déjà souffert votre enfant ou vous ? Si oui... Pensez-vous que les professionnels de l'ONE ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous aider à contrôler votre douleur ou celle de votre enfant ?	☐ Oui, certainement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non ☐ Ni mon enfant ni moi n'avons déjà souffert

Satisfaction globale

Etes-vous satisfait des services reçus pour votre enfant et vous ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non
Etes-vous satisfait du rôle de chaque professionnel de l'ONE ?	☐ Oui, complètement <input type="bullet"/> Oui, dans une certaine mesure <input type="bullet"/> Non
Avez-vous déjà eu envie de quitter le programme ?	<input type="bullet"/> Oui, souvent <input type="bullet"/> Oui, parfois ☐ Non
Auriez-vous des commentaires ou des suggestions à faire pour améliorer le programme ?	Réponse ouverte

Nous avons réduit le nombre d'items à 21 en nous assurant que ces questions s'adressent spécifiquement aux parents qui utilisent les services de l'ONE pour leur enfant. Contrairement aux questionnaires standardisés que nous avons choisis, qui se concentrent davantage sur les aspects hospitaliers et évaluent la satisfaction d'une personne pour elle-même, nous avons réorienté les questions pour accorder une plus grande attention à l'enfant. Cela a particulièrement été le cas pour les aspects liés à la gestion de la douleur et le respect de la part des professionnels.

Dans nos modifications, nous avons repris l'ensemble des thèmes abordés par le questionnaire PPE-15 en adaptant les questions aux circonstances particulières de notre contexte. De plus, nous avons ajouté quelques dimensions abordées par le CSS (qui ne sont pas évaluées par le PPE-15), telle que la qualité des soins, notamment en termes de compétences des professionnels, ainsi que la satisfaction globale. Nous avons délibérément exclu la couverture maladie, car elle n'est pas un aspect pertinent dans notre évaluation de la satisfaction des parents.

Le questionnaire proposé se base également sur les observations que nous avons pu faire lors des consultations pour enfants. Les sujets principaux qui y sont abordés reflètent bien les inquiétudes et raisons premières des consultations des familles à l'ONE.

Enfin, nous avons ajouté une section dédiée aux suggestions et aux commentaires, afin de permettre aux parents d'exprimer librement leurs opinions sur d'autres éléments qui pourraient ne pas avoir été pris en compte dans les questions précédentes. Nous reconnaissons l'importance de cette opportunité, qui permettrait, dans une certaine mesure, d'adapter le questionnaire au cas où des dimensions importantes de satisfaction auraient été négligées.

VI. Discussion

La satisfaction des patients, longuement étudiée et appréciée dans divers contextes, ne possède manifestement pas de définition unique. Elle se réfère à la mesure dans laquelle les attentes et les besoins des patients sont satisfaits lorsqu'ils reçoivent des soins de santé. Nous avons conclu que la satisfaction des patients est une évaluation subjective de leur expérience globale, qui englobe différentes dimensions (déterminants et composantes) pouvant être évaluées de manière commune.

La satisfaction des patients joue un rôle essentiel dans leur adhésion aux services de soins, leur confiance envers les professionnels de la santé et leur volonté de recommander ces services à d'autres personnes. Cette importance s'applique aux parents (qui peuvent être considérés comme des patients) fréquentant les services de l'ONE tels que les consultations prénatales et pour enfants et les visites à domicile du programme N&G. Étant donné que ces services sont préventifs et ambulatoires, et qu'ils s'étendent sur une longue période (de la naissance à l'âge de 6 ans de l'enfant), il est crucial de maintenir une satisfaction continue pour éviter que les parents ne se désengagent du programme N&G.

Ainsi, notre processus de sélection d'un questionnaire idéal à notre contexte mesurant la satisfaction a impliqué premièrement l'identification des dimensions de la satisfaction propre aux caractéristiques des usagers du programme N&G. Cette étape a été suivie de la recherche de questionnaires standardisés existants qui intègrent les aspects médico-psychosociaux et qui sont adaptés aux consultations pour enfant et aux visites à domicile. Par ailleurs, après avoir examiné les résultats obtenus, le questionnaire parfait intégrant toutes ces caractéristiques n'existe pas. Nous avons identifié deux questionnaires qui se rapprochent le plus de nos besoins, cependant, des ajustements étaient nécessaires pour les adapter à notre situation spécifique. Les caractéristiques de ces questionnaires sont les suivantes :

- Un questionnaire qui aborde la continuité des soins, une composante-clé du programme N&G qui correspond à une prise en charge de longue durée.
- Un questionnaire qui intègre les dimensions des relations interpersonnelles et de la communication, étroitement liées aux aspects médico-psychosociaux, car elles reflètent le traitement réservé au patient par le personnel de soins.
- Un questionnaire validé en français, ce qui réduit les biais liés à la langue.
- Un questionnaire du domaine hospitalier facilement adaptable au domaine de la médecine préventive.

Le CSS propose un nombre beaucoup plus important d'items par rapport au PPE-15, ce qui permet d'obtenir une évaluation plus détaillée et spécifique de la satisfaction. Il permet d'identifier directement les problèmes, le cas échéant. Cependant, selon les études disponibles, ce questionnaire peut parfois être jugé trop long à compléter par certains patients, ce qui peut conduire à des réponses superficielles.

En revanche, le PPE-15 va directement à l'essentiel et synthétise les dimensions les plus importantes et fréquemment mentionnées par les patients. Il aborde les sujets les plus sensibles et est plus facile à compléter. Cependant, il est moins exhaustif et peut par conséquent omettre des informations importantes. Par exemple, les compétences des professionnels ne sont pas évaluées dans ce questionnaire.

Au final, le questionnaire proposé est une combinaison de ces deux questionnaires qui sont complémentaires l'un à l'autre car ils réussissent à intégrer à la fois l'aspect humain d'une prise en charge médico-psychosociale et l'importance de maintenir une assiduité dans la mise en place d'un continuum de services préventifs. Nous concluons que : le questionnaire universel n'existe pas, il est créé pour chaque étude, ce qui fait dire à Hall, après une revue de la littérature (1987 à 1990), « qu'aucun système d'enquête n'a été validé pour qu'il soit considéré [...] comme fiable, valide pour la mesure de la satisfaction »(52).

Lors du processus d'adaptation des questionnaires, deux dimensions de la satisfaction ont été fréquemment mentionnées dans notre analyse, à savoir la coordination des soins et la communication.

La coordination des soins est d'une importance capitale, car il arrive souvent que les professionnels de santé communiquent des informations contradictoires. Souvent, un médecin peut dire une chose tandis que le médecin de l'ONE affirme le contraire au moment de la consultation. Par exemple, lors d'une consultation pour enfant à laquelle nous avons pu assister un médecin extérieur affirmait au parent que le poids de l'enfant n'était pas stable pour son âge et sa taille. Or, après avoir été pesé et mesuré par le bénévole, les mesures de l'enfant ont été analysés par le médecin et PEP's de la consultation qui ont détecté une croissance et un poids tout à fait dans la norme pour l'enfant. Ce genre de situation peut laisser les parents perplexes, sans savoir qui croire, et les poussent à rechercher des informations sur Internet, ce qui peut entraîner des informations erronées. La coordination des soins est donc un aspect essentiel de la satisfaction et, surtout, de la qualité des soins.

D'autre part, la communication est également cruciale. Une communication claire, empathique et respectueuse entre les professionnels de santé et les patients est essentielle. Les patients souhaitent être écoutés, recevoir des explications claires sur leur état de santé, les options de traitement et être impliqués dans le processus décisionnel. Pour les parents, ce dernier aspect est d'autant plus important dans le cadre d'une prise en charge médico-psychosociale préventive, car ils sont les décideurs principaux des choix qu'ils font pour eux-mêmes et pour leur enfant. Leur satisfaction dépendra donc en grande partie de cet aspect de participation(49).

Comme tout travail d'étude, cette recherche présente certaines limites. La principale limite réside dans notre incapacité à récolter l'ensemble des informations existantes. Même si nous n'avons trouvé aucune étude similaire à la nôtre, cela ne signifie pas nécessairement qu'il n'en existe pas. Il est possible que nous n'y ayons pas eu accès en raison des critères d'inclusion et d'exclusion que nous avons choisis d'appliquer. Par exemple, nous avons limité nos recherches aux études en anglais et en français, ce qui pourrait avoir restreint notre accès à d'autres sources d'informations pertinentes.

Une autre limite concerne notre choix méthodologique. En effet, la revue narrative est moins systématique et approfondie que d'autres approches, mais notre choix était justifié par des contraintes de temps et de positionnement de ce travail.

Grâce à l'intervention de monsieur Torrekens d'autres pistes et points d'attention ont été jugés intéressants à explorer dans le cadre de l'évaluation de la satisfaction des parents fréquentant les services de l'ONE, notamment :

- Le fait qu'il existe d'autres outils que les questionnaires qui peuvent être utilisés pour recueillir l'opinion des parents et évaluer leur satisfaction comme les entretiens semi-structurés ou les groupes de discussion.

Dans le cadre du programme de suivi de l'ONE, il serait bénéfique d'inclure des questionnaires et des entretiens avec les parents pour recueillir leurs opinions et expériences spécifiques à l'ONE. Leurs perspectives peuvent fournir des informations précieuses sur les aspects importants à considérer et à améliorer dans le questionnaire existant. En les interrogeant, nous pourrions ajuster et affiner les items du questionnaire afin de mieux répondre à leurs besoins et attentes.

Nous pouvons également citer le "patient shadowing" qui est une méthode d'évaluation de la qualité des soins qui consiste à suivre un patient pour observer et noter son expérience, afin d'identifier les points forts et faibles du système de soins et d'apporter des améliorations ciblées. En offrant une perspective concrète et individuelle, le patient shadowing permet une prise en compte plus précise des besoins et attentes des patients, contribuant ainsi à une amélioration de la qualité des soins. Cette approche permettrait de suivre la satisfaction du parent sur une période de 6 ans, dans le cadre d'une prise en charge préventive et ambulatoire, et de mieux comprendre la variabilité de celle-ci et les moments où ces variations se produisent. Toutefois, pour que cette approche soit réalisable, elle serait plutôt préconisée pour des épisodes de soins concrets (par exemple lors des premières vaccinations). Il convient de noter que cette approche vise à évaluer le programme et ne suffit pas à définir la qualité des soins, car il existe une différence entre la mesure de la qualité des soins et la mesure de la satisfaction.

- Pour gérer la variabilité de la satisfaction au fil du temps, il serait envisageable d'effectuer des évaluations régulières à différents moments de la période de suivi (par exemple, à intervalles réguliers sur les 6 ans) afin de capturer les éventuelles variations et d'identifier les éventuels changements dans les niveaux de satisfaction. Cela permettra également d'identifier les facteurs qui peuvent influencer la satisfaction à des moments spécifiques et d'adapter les services en conséquence.
- Les facteurs/variables spécifiques qui sont susceptibles d'intervenir dans la satisfaction des parents fréquentant les services de l'ONE, sont principalement la qualité de l'accueil et de la communication avec le personnel de l'ONE, la disponibilité et accessibilité des services, le respect de la confidentialité et de l'intimité, la compétence et expertise des professionnels de santé, l'information et l'éducation sur la santé de l'enfant, la collaboration et participation des parents dans la prise de décision concernant les soins de leur enfant, la continuité des soins et coordination entre les différentes consultations et visites à domicile et la satisfaction vis-à-vis des services spécifiques fournis par l'ONE, tels que les consultations prénatales, les consultations pour enfants et les visites à domicile

Enfin, il est important de reconnaître l'existence de biais liés à la compréhension des questionnaires par les parents, en particulier dans le contexte d'une population multiculturelle

fréquentant les services de l'ONE. Ces différences culturelles (linguistiques et éducatifs) peuvent affecter les réponses fournies et, par conséquent, influencer les résultats de satisfaction obtenus. Il est donc essentiel de tenir compte de ces différences lors de l'évaluation de la satisfaction des parents.

En outre, il est crucial d'évaluer la faisabilité de la mise en place de ces questionnaires. Cela implique de prendre en considération les contraintes pratiques telles que la disponibilité des ressources, le temps et les compétences nécessaires pour administrer et analyser les questionnaires. Il est important de s'assurer que la mise en place de ces questionnaires est réalisable et viable dans le contexte de l'ONE, en tenant compte des ressources disponibles et des éventuelles adaptations nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de la population.

En intégrant ces considérations, il sera possible d'évaluer de manière plus complète et équilibrée la satisfaction des parents fréquentant les services de l'ONE, tout en prenant en compte les différences culturelles et en garantissant la faisabilité de la mise en place des questionnaires. Cela permettra d'obtenir des données plus précises et pertinentes pour évaluer le programme N&G mis en place par l'ONE et *in fine* répondre aux besoins de la population diversifiée qu'il dessert.

VII. Conclusion et perspectives

L'analyse a permis d'identifier les déterminants clés de la satisfaction des parents bénéficiaires du programme N&G. Ces déterminants incluent la qualité de l'accueil et de la communication avec le personnel de l'ONE, la disponibilité et l'accessibilité des services, le respect de la confidentialité et de l'intimité, la compétence et l'expertise des professionnels, l'information et l'éducation sur la santé de l'enfant, la collaboration et la participation des parents dans la prise de décision concernant les soins de leur enfant, la continuité des soins et la coordination entre les différents professionnels de la santé ainsi que la satisfaction vis-à-vis des services spécifiques fournis par l'ONE.

Notre recherche démontre que certains aspects des questionnaires standardisés peuvent ne pas être applicables au contexte spécifique des services de l'ONE, tels les consultations et les visites à domicile, et sont donc non pertinents. De fait, la satisfaction des parents ne se mesure pas de la même manière dans tous les contextes. Il a été ainsi primordial d'adapter les questionnaires existants pour prendre en compte les spécificités du programme N&G dans sa globalité.

En ayant identifié les déterminants clés et en adaptant les questionnaires existants, il sera possible de mesurer de manière plus précise la satisfaction des parents bénéficiaires du programme N&G et *in fine* d'obtenir des résultats pertinents pour améliorer la qualité des services.

Par ailleurs, il est essentiel de reconnaître ses limites et de prendre en compte leur impact sur les résultats et les choix qui ont été faits. Ces limites soulignent l'importance de poursuivre les recherches futures dans la suite du projet d'évaluation qu'à entrepris l'ONE afin de combler les lacunes identifiées. Ce travail peut ainsi constituer un appui pour une construction rigoureuse d'un questionnaire qui sera administré aux parents dans le cadre de l'évaluation du programme N&G. En tenant compte des limites, il sera possible d'améliorer la pertinence et la fiabilité des questionnaires utilisés, contribuant ainsi à une évaluation plus complète et précise de la satisfaction des parents bénéficiaires du programme.

VIII. Bibliographie

1. Dispositif de concertation et d'appui aux Centres régionaux d'intégration. Droits et obligations des parents et de leurs enfants dans la famille-Fiche contenu informatif et explicative [Internet]. Vol. Module 6-Fiche n°2, Manuel de délivrance de la formation à l'intégration citoyenne aux personnes primo-arrivantes. 2015 juin [cité 10 oct 2022]. Disponible sur: <https://discr.be/wp-content/uploads/FICHE-CONTENU-INFORMATIF-N%C2%B02-DROITS-ET-OBLIGATIONS-PARENTS-ET-ENFANTS-DANS-FAMILLE-JUILLET-2015.pdf>
2. Santé Publique France. Dossier Thématique. 2022 [cité 10 oct 2022]. Les 1000 premiers jours. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/les-1000-premiers-jours>
3. Ministère de la solidarité et de la santé. Rapport de la commission des 1000 premiers jours [Internet]. 2020 sept [cité 12 oct 2022]. Disponible sur: https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/276114_0.pdf
4. Callejas E, Byrne S, Rodrigo MJ. Introducing Parenting Support in Primary Care: Professionals' Perspectives on the Implementation of a Positive Parenting Program. *Journal of Prevention*. 6 avr 2022;43(2):241-55.
5. Clarke EA. What is Preventive Medicine? *Can Fam Physician*. nov 1974;20(11):65-8.
6. Soulé M, Noël J. 173. La prévention médico-psychosociale précoce. In 2004. p. 3013-42.
7. Genuis SJ. An ounce of prevention: a pound of cure for an ailing health care system. *Can Fam Physician*. avr 2007;53(4):597-9, 605-7.
8. Lisa A. Kisling; Joe M Das. *Prevention Strategies*. University of Colorado;
9. Miquel Porta. *A Dictionary of Epidemiology*. Oxford University Press; 2008.
10. Cadart ML. La prévention précoce en France. *Nouvelles pratiques sociales*. 5 avr 2012;(1):113-26.
11. Neyrand G. La prévention précoce, une démarche paradoxale. *Dialogue Can Philos Assoc*. 1 juill 2002;no 157(3):3-13.
12. SOS Village Enfants. Parentalité positive. [cité 18 avr 2023]. Pourquoi les 1000 premiers jours de votre enfant sont essentiels. Disponible sur: <https://www.sos-villages-enfants.be/histoires/parentalite-positive/pourquoi-les-1000-premiers-jours-de-votre-enfant-sont-essentiels>
13. des Tout-Petits LGF, Salinier-Rolland C, Simeoni U. De la conception de l'enfant jusqu'à l'âge de 2 ans, les 1 000 premiers jours de vie sont une période clé en matière de prévention. *Contraste*. 16 nov 2017;N° 46(2):13-38.
14. Lynch J, Smith GD. A LIFE COURSE APPROACH TO CHRONIC DISEASE EPIDEMIOLOGY. *Annu Rev Public Health*. 21 avr 2005;26(1):1-35.
15. Direction du projet 1000 premiers jours de l'enfant. Qu'est-ce que les 1000 premiers jours de l'enfant ? [Internet]. [cité 10 oct 2022]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/1000premiersjours-presentation-24.08.21.pdf>

16. UNICEF. Les premiers moments comptent [Internet]. [cité 12 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.unicef.org/fr/premiers-moments-comptent>
17. Santé Publique France. Qui sommes nous ? Les 1000 premiers jours . [cité 12 oct 2022]; Disponible sur: <https://www.1000-premiers-jours.fr/fr/qui-sommes-nous>
18. Canadian Paediatric Society. A parent's guide to health information on the Internet. Paediatr Child Health. mars 2007;12(3):241-2.
19. InforJeunes. Quels sont les organismes compétents en matière d'aide à la jeunesse ? [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://inforjeunes.be/thematique/citoyennete-justice-aide-a-la-jeunesse/>
20. Kind And Gezin. Child and Family [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.kindengezin.be/en/child-and-family>
21. Le guide des dons et des legs donation. L'OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.dons-legs.be/v2/association-organisme-l-office-de-la-naissance-et-de-l-enfance-18755/>
22. ONE. C'est quoi l'ONE ? [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.one.be/public/cest-quoi-lone/pageone/>
23. ONE. Chiffres clés [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://statistiques.cfwb.be/transversal-et-intersectoriel/one/>
24. ONE. Notre organisation [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.one.be/public/cest-quoi-lone/notre-organisation/>
25. ONE. Notre histoire. [cité 20 févr 2023]; Disponible sur: <https://www.one.be/public/cest-quoi-lone/notre-histoire/>
26. ONE. Collaborations et partenariats. [cité 20 mars 2023]; Disponible sur: <https://www.one.be/nospartenaires/>
27. ONE. Nos valeurs [Internet]. [cité 13 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.one.be/public/cest-quoi-lone/notre-organisation/>
28. ONE. Consultation & PEP'S -Naitre & Grandir [Internet]. [cité 20 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.one.be/public/categoriedetail/categories/consultation-peps/>
29. ONE, Maulet Nathalie. Protocole d'évaluation du programme N&g.
30. Gauthier Vandeleene, Hervé Avaloss. (21) Évolution de la durée de séjour en maternité : vers davantage de courts séjours [Internet]. 2021 sept [cité 22 oct 2022]. Disponible sur: https://www.mc.be/media/21_0654_studiedienst_magazine_A4_FR_CM-info285_Soins%20de%20sant%C3%A9_tcm49-71605.pdf
31. J. Gaugue C de S et AAA de recherche, Université de Mons. Rapport d'enquête « Satisfaction des usagers » [Internet]. 2017 juin [cité 20 mars 2023]. Disponible sur: https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/ONE_organisme_scientifique/Rapport_recherche_Enquete_usagers_2017.pdf
32. ONE. PEP's : Un métier phare à l'ONE [Internet]. [cité 22 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.one.be/public/emploi/one-comme-employeur/les-metiers-de-lone/peps/>

33. Dansereau E, Masiye F, Gakidou E, Masters SH, Burstein R, Kumar S. Patient satisfaction and perceived quality of care: evidence from a cross-sectional national exit survey of HIV and non-HIV service users in Zambia. *BMJ Open*. 30 déc 2015;5(12):e009700.
34. Kuh D. Life course epidemiology. *J Epidemiol Community Health* (1978). 1 oct 2003;57(10):778-83.
35. Kusnanto H, Agustian D, Hilmanto D. Biopsychosocial model of illnesses in primary care: A hermeneutic literature review. *J Family Med Prim Care*. 2018;7(3):497.
36. Elder GH, Johnson MK, Crosnoe R. The Emergence and Development of Life Course Theory. In 2003. p. 3-19.
37. Yu S. The Life-Course Approach to Health. *Am J Public Health*. mai 2006;96(5):768-768.
38. Richter M, Günther S, Herke M. Lebenslaufforschung in der Epidemiologie und den Sozialwissenschaften. *Gemeinsam einsam? Das Gesundheitswesen*. 17 juin 2018;43(06):522-31.
39. Regaieg S, Charfi N, Trabelsi L, Kamoun M, Feki H, Yaich S, et al. Prévalence et facteurs de risque du surpoids et de l'obésité dans une population d'enfants scolarisés en milieu urbain à Sfax, Tunisie. *Pan African Medical Journal*. 2014;17.
40. Aagaard-Hansen J, Norris SA, Maindal HT, Hanson M, Fall C. What are the public health implications of the life course perspective? *Glob Health Action*. 1 janv 2019;12(1):1603491.
41. Cullati S, Carmeli C, Burton-Jeangros C, Chiolerio A. Comment la perspective des parcours de vie transforme l'épidémiologie. *Rev Med Suisse*. 2021;17(730):529-33.
42. WHO. Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage. 2018.
43. World Health Organization. Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines. Chapal Khasnabis KHMKAKAJSBPCPCMDSDKEAGCGKHMDHVBINJ, éditeur. Geneva; 2010.
44. WHO. Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. 2018.
45. Busse R PDQW. Cover of Improving healthcare quality in Europe Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies [Internet] [Internet]. No. 53. Busse R KNPD et al. , editors., éditeur. Vol. Health Policy Series. Copenhagen (Denmark): European Observatory on Health Systems and Policies; 2019 [cité 31 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549277/?report=classic>
46. Kathleen N. Lohr. Medicare: A Strategy for Quality Assurance. Washington (DC): : Institute of Medicine (US) Committee to Design a Strategy for Quality Review and Assurance in Medicare; 1990.
47. Wakefield MK. The Quality Chasm Series: Implications for Nursing. 2008.
48. Schang L, Blotenberg I, Boywitt D. What makes a good quality indicator set? A systematic review of criteria. *International Journal for Quality in Health Care*. 31 juill 2021;33(3).
49. A.N.A.E.S. La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de sante. Service d'Évaluation Hospitalière. 1996 sept.
50. Joëlle Vanhamme. La satisfaction des consommateurs spécifique à une transaction définition, antécédents, mesures et modes - Recherche et Applications en Marketing. 2^e éd. Vol. 17. Sage Publications, Ltd. ; 2022. 55-85 p.

51. Oliver RL. A Cognitive Model of the Antecedents and Consequences of Satisfaction Decisions. *Journal of Marketing Research*. nov 1980;17(4):460.
52. Fournier S, Mick DG. Rediscovering Satisfaction. *J Mark*. 6 oct 1999;63(4):5-23.
53. Kinnersley P, Stott N, Peters T, Harvey I, Hackett P. A comparison of methods for measuring patient satisfaction with consultations in primary care. *Fam Pract*. 1996;13(1):41-51.
54. Hudak PL, Wright JG. The characteristics of patient satisfaction measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 15 déc 2000;25(24):3167-77.
55. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ*. 1 août 2019;97(8):563-9.
56. Shirley ED, Sanders JO. Measuring Quality of Care with Patient Satisfaction Scores. *J Bone Joint Surg Am*. 5 oct 2016;98(19):e83.
57. Bordas-Martinez J, Matéu Gómez L, Cámara Menoyo D, López-Sánchez M, Santos S, Molina-Molina M, et al. Patient-reported outcomes measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) of COVID-19 telerehabilitation: Prospective pilot program. *Medicine*. 5 août 2022;101(31):e29639.
58. CODEF. LUSS – Ligue des Usagers des Services de Santé [Internet]. [cité 4 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.codef.be/asbl/luss-namur-codef/>
59. Université de Montréal. Réaliser une revue de littérature: Introduction [Internet]. [cité 14 déc 2023]. Disponible sur: <https://bib.umontreal.ca/evaluer-analyser-rediger/syntheses-connaissances/revue-litterature-recension-ecrits>
60. Torrekens Baptiste. Quoi de neuf dans les hôpitaux ? Les patients et la qualité [Internet]. 2017 juin [cité 10 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2017/06/support-de-presentation-baptiste-torrekens-luss.pdf>
61. Sekandi JN, Castellanos ME, Woldu H, Kakaire R, Mutembo S, Mutanga JN. Patient satisfaction among persons living with HIV/AIDS and receiving antiretroviral therapy in urban Uganda: A factor analysis. *PLoS One*. 2023;18(2):e0280732.
62. Romanowicz M, Oesterle TS, Croarkin PE, Sutor B. Measuring patient satisfaction in an outpatient psychiatric clinic. What factors play a role? *Ann Gen Psychiatry*. 18 janv 2022;21(1):2.
63. Leonardsen ACL, Grøndahl VA, Ghanima W, Storeheier E, Schönbeck A, Løken TA, et al. Evaluating patient experiences in decentralised acute care using the Picker Patient Experience Questionnaire; methodological and clinical findings. *BMC Health Serv Res*. 29 sept 2017;17(1):685.
64. Pedersen H, Havnen A, Brattmyr M, Attkisson CC, Lara-Cabrera ML. A digital Norwegian version of the client satisfaction questionnaire 8: factor validity and internal reliability in outpatient mental health care. *BMC Psychiatry*. 31 oct 2022;22(1):671.
65. Gasquet I, Villeminot S, dos Santos AC, Vallet O, Verdier A, Kovess-Masféty V, et al. Adaptation culturelle et validation de questionnaires de satisfaction à l'égard du système de santé français. *Sante Publique (Paris)*. 2003;15(4):383.
66. Brestan E V., Jacobs JR, Rayfield AD, Eyberg SM. A consumer satisfaction measure for parent-child treatments and its relation to measures of child behavior change. *Behav Ther*. 1999;30(1):17-30.

67. Arruabarrena I, Rivas GR, Cañas M, Paúl J De. The Incredible Years Parenting and Child Treatment Programs: A Randomized Controlled Trial in a Child Welfare Setting in Spain. *Psychosocial Intervention*. 13 déc 2021;31(1):43-58.
68. HAS. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs : Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements- rganisation de la LIAS / Généralités, Organisation des établissements de santé. France; 2021.
69. Chebil D, Belhadj M, Aidi M, Hannachi H, Barhoumi T, Merzougui L. Patients' perception of the quality of care at the Ibn Al Jazzar University Hospital in Kairouan, Tunisia. *Tunis Med*. 2022;100(8-9):618-25.
70. Nelson MR, Pierce RB. I.A.O.M. Consumer Satisfaction Survey (CSS): a summary of findings. *International Association of Oral Myology. Int J Orofacial Myology*. 1997;23:10-3.
71. Gold M, Wooldridge J. Surveying consumer satisfaction to assess managed-care quality: current practices. *Health Care Financ Rev*. 1995;16(4):155-73.
72. Van De Water MS, Kutner M, Parmelee PA, Johnson T. Which Long-Term Care Residents Should Be Asked to Complete a Customer Satisfaction Survey? *J Am Med Dir Assoc*. sept 2003;4(5):257-63.
73. Laferriere R. Client Satisfaction With Home Health Care Nursing. *J Community Health Nurs*. juin 1993;10(2):67-76.
74. Wong ELY, Leung MCM, Cheung AWL, Yam CHK, Yeoh EK, Griffiths S. A population-based survey using PPE-15: relationship of care aspects to patient satisfaction in Hong Kong. *International Journal for Quality in Health Care*. août 2011;23(4):390-6.
75. Zhu LH, Ying QS, Yang M, Zhu LF, Chen HX. The Impact of Chronic Illness on the Patient Experience: Results From a Cross-Sectional Comparative Study in a Comprehensive Tertiary Hospital in China. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*. 11 janv 2022;59:004695802210903.
76. Ashton F, Hamid K, Sulieman S, Eardley W, Baker P. Factors Influencing patient experience and satisfaction following surgical management of ankle fractures. *Injury*. avr 2017;48(4):960-5.
77. Andres EB, Song W, Song W, Johnston JM. Can hospital accreditation enhance patient experience? Longitudinal evidence from a Hong Kong hospital patient experience survey. *BMC Health Serv Res*. 3 déc 2019;19(1):623.
78. Lattimer L, Haywood C, Lanzkron S, Ratanawongsa N, Bediako SM, Beach MC. Problematic Hospital Experiences among Adult Patients with Sickle Cell Disease. *J Health Care Poor Underserved*. nov 2010;21(4):1114-23.
79. Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, et al. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *J Healthc Qual Res*. janv 2018;33(1):10-7.
80. JENKINSON C. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *International Journal for Quality in Health Care*. 1 oct 2002;14(5):353-8.
81. Ligue des Usagers de Services de Santé. Le guide la qualité des soins dans les hôpitaux [Internet]. 2019 [cité 10 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2020/01/luss-guide-qualite-022020-v2.pdf>

IX. Annexe

a) Questionnaire CSQ-8

Questions	Score			
Comment évaluez-vous la qualité des services reçu?	1	2	3	4
Avez-vous obtenu le type de service que vous vouliez?	1	2	3	4
Dans quelle mesure notre programme a-t-il répondu à vos besoins ?	1	2	3	4
Si un ami avait besoin d'une aide similaire, lui recommanderiez-vous notre programme ?	1	2	3	4
Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la quantité d'aide que vous avez reçue ?	1	2	3	4
Les services que vous avez reçus vous ont-ils aidé à mieux gérer vos problèmes ?	1	2	3	4
De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des services que vous avez reçu ?	1	2	3	4
Si vous deviez demander de l'aide à nouveau, reviendriez-vous à notre programme ?	1	2	3	4

b) Questionnaire CSS

Accès aux soins médicaux primaires (ASP)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*
- 1. Les horaires d'ouverture du cabinet de votre généraliste.
- 2. La facilité pour prendre rendez-vous par téléphone avec votre généraliste.
- 3. Le temps d'attente au cabinet de votre généraliste.
- 4. Le délai entre le jour de la prise de rendez-vous et le jour de la consultation chez le généraliste.
- 5. La possibilité d'avoir des informations médicales ou des conseils par téléphone de votre généraliste.
- 6. La possibilité de voir un médecin au moment où vous en avez besoin.
- 7. La facilité d'accès au cabinet de votre généraliste.

Accès aux soins médicaux secondaires (ASS)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*
- 8. La facilité pour se faire soigner par un médecin spécialiste.
- 9. La facilité pour se faire soigner à l'hôpital.
- 10. La facilité pour se faire soigner en cas d'urgence.

Compétence des généralistes et communication avec les généralistes (Comp-G et Com-G)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*
- 11. Le soin avec lequel les généralistes que vous connaissez vous examinent et la justesse de leur diagnostic.
- 12. La compétence et l'expérience des généralistes que vous connaissez.
- 13. Le sérieux avec lequel les généralistes que vous connaissez choisissent les traitements.
- 14. Les explications données par les généralistes que vous connaissez sur les actes médicaux et les examens.
- 15. L'attention que les généralistes que vous connaissez portent à ce que vous dites.
- 16. Les conseils de prévention que vous recevez des généralistes que vous connaissez pour rester en bonne santé.

Compétence des spécialistes (Comp-S)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*
- 17. Le soin avec lequel les spécialistes que vous connaissez vous examinent et la justesse de leur diagnostic.
- 18. La compétence et l'expérience des spécialistes que vous connaissez.

19. Le sérieux avec lequel les spécialistes que vous connaissez choisissent les traitements.

Communication avec les spécialistes (Com-S)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*

20. Les explications données par les spécialistes que vous connaissez sur les actes médicaux et les examens.

21. L'attention que les spécialistes que vous connaissez portent à ce que vous dites.

22. Les conseils de prévention que vous recevez des spécialistes que vous connaissez pour rester en bonne santé.

Possibilité de choix entre différents médecins (PC)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*

23. Le nombre de généralistes auprès de qui vous pouvez consulter.

24. La possibilité de consulter le généraliste de votre choix.

25. Le nombre de spécialistes, pour une spécialité donnée, auprès de qui vous pouvez consulter.

26. La possibilité de consulter le spécialiste de votre choix.

Qualités humaines des médecins (QH)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*

27. La gentillesse et la courtoisie des médecins.

28. L'intérêt que les médecins portent à vos problèmes de santé et à vous-même.

29. Le respect que vous portent les médecins et leur discrétion à votre égard.

30. La capacité des médecins à vous rassurer et à vous soutenir.

Satisfaction globale (SG)

- *Modalités de réponses : Tout à fait d'accord – Plutôt d'accord - Pas d'opinion tranchée - Pas vraiment d'accord – Pas du tout d'accord*

31. Je suis très satisfait(e) des soins que je reçois.

32. Certaines choses pourraient être améliorées dans les soins que je reçois.

33. Les soins que je reçois sont pratiquement parfaits.

34. Je suis mécontent(e) d'un certain nombre de choses dans les soins que je reçois.

Couverture maladie (CM)

- *Modalités de réponses : Mauvais – Moyen – Bon – Très bon – Excellent*

35. La capacité de votre couverture maladie à compenser vos dépenses médicales et vos pertes de revenus.

36. L'éventail des frais qui vous sont remboursés.

37. Le remboursement de vos frais de consultations.

38. Le remboursement de vos frais d'hospitalisations.
39. Le remboursement de vos dépenses de médicaments.

c) Questionnaire PPE-I5

Item et domaine	Alternatives de notation
Information et éducation	
Item 1 - Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à un médecin, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?	Oui, toujours/Oui, parfois/Non/Je n'avais pas besoin de demander
Item 2 - Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à une infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?	Oui, toujours/Oui, parfois/Non/Je n'avais pas besoin de demander
Coordination des soins	
Item 3 - Parfois, dans un hôpital, un médecin ou une infirmière dira une chose et un autre dira quelque chose de tout à fait différent. Cela vous est-il arrivé?	Oui, souvent/Oui, parfois/Non
Confort émotionnel	
Item 4 - Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre état ou votre traitement, un médecin en a-t-il discuté avec vous ?	Oui, complètement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Je n'avais aucune anxiété ou peur

Item 8 - Si vous aviez des inquiétudes ou des craintes concernant votre état ou votre traitement, une infirmière en a-t-elle discuté avec vous ?	Oui, complètement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Je n'avais aucune anxiété ou peur
Item 9 - Avez-vous trouvé quelqu'un au sein du personnel de l'hôpital à qui parler de vos préoccupations ?	Oui, certainement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Je n'avais aucune inquiétude
Respecter les préférences des patients	
Item 5 - Les médecins ont-ils parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?	Oui, souvent/Oui parfois/Non
Item 6 - Souhaitez-vous participer davantage aux décisions prises concernant vos soins et votre traitement ?	Oui, certainement/Oui, dans une certaine mesure/Non
Item 7 - Dans l'ensemble, avez-vous eu le sentiment d'avoir été traité avec respect et dignité pendant votre séjour à l'hôpital ?	Oui, toujours/Oui, parfois/Non
Confort physique	
Item 10 - Avez-vous déjà souffert ?	<i>Oui Non</i>
Item 10 a - Si oui... Pensez-vous que le personnel hospitalier a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à contrôler votre douleur ?	Oui, certainement/Oui, dans une certaine mesure/Non

Implication de la famille et des amis

Item 11 - Si votre famille ou quelqu'un d'autre proche voulait parler à un médecin, a-t-il eu suffisamment d'opportunités pour le faire ?

Oui, certainement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Aucun membre de ma famille ou aucun ami n'était impliqué/Ma famille ne voulait pas ou n'avait pas besoin d'informations/Je ne voulais pas que ma famille ou mes amis parlent à un médecin

Item 12 - Les médecins ou les infirmières ont-ils donné à votre famille ou à un proche toutes les informations dont ils avaient besoin pour vous aider à récupérer ?

Oui, certainement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Aucun membre de ma famille ou mes amis n'a été impliqué/Ma famille ou mes amis n'ont pas voulu ou n'ont pas eu besoin d'informations

Continuité et transition

Item 13 - Un membre du personnel vous a-t-il expliqué le but des médicaments que vous deviez prendre à la maison d'une manière que vous pouviez comprendre ?

Oui, complètement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Je n'avais pas besoin d'explication/Je n'avais pas de médicaments—passez à la question 15

Item 14 - Un membre du personnel vous a-t-il parlé des effets secondaires des médicaments à surveiller lorsque vous rentrez chez vous ?

Oui, complètement/Oui, dans une certaine mesure/Non/Je n'ai pas eu besoin d'explication

Item 15 - Quelqu'un vous a-t-il parlé de signaux de danger concernant votre maladie ou votre traitement à surveiller après votre retour à la maison ?

Oui, complètement/Oui, dans une certaine mesure/Non

