



POINTS DE VUE D'ENFANTS DE 6 À 12 ANS SUR LEUR HOSPITALISATION

**Expérimentation et validation d'un instrument d'évaluation de la
satisfaction, enquête dans les services pédiatriques du Département
Médico-Chirurgical de Pédiatrie des Hospices-CHUV**

R A P P O R T D E R E C H E R C H E

Equipe de recherche

Marianne Chappuis (resp.), Christine Vannay-Bouchiche, Marion Flückiger

Comité scientifique

Rui Terra, Chantal Piot-Ziegler, Federico Cathieni, Michèle Monnier

30 septembre 2008

Equipe de recherche

Marianne Chappuis,
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne

Christine Vannay-Bouchiche,
Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV),
Lausanne

Marion Flückiger,
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Haute Ecole de la Santé La Source & DMCP-CHUV, Lausanne

Comité scientifique

Rui Terra,
Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV),
Lausanne

Chantal Piot-Ziegler,
Institut de Psychologie de la Santé, Faculté des Sciences Sociales et Politiques (SSP), Université de Lausanne

Federico Cathieni,
Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, Département Universitaire de Médecine et Santé
Communautaire, CHUV, Lausanne

Michèle Monnier,
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne

Conseil et traitement statistique

Christiane Ruffieux
Mohamed Faouzi
Centre d'Epidémiologie Clinique, Département Universitaire de Médecine et Santé Communautaire, CHUV,
Lausanne

Enquêtrices

Marion Flückiger
Lysiane Rochat

Secrétaire

Andrée Favre

Organismes subventionnaires

Fond stratégique de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne
Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne
Développement stratégique et qualité, Hospices-CHUV, Lausanne
Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne

Contacts

m.chappuis@ecolelasource.ch
christine.vannay@chuv.ch

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement pour leur soutien à ce projet :

Le Fond stratégique de la Haute Ecole Spécialisée de la Suisse Occidentale à Delémont

L'Unité de Développement stratégique et qualité, Hospices - Centre Hospitalier Universitaire à Lausanne

La Fondation de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne

Monsieur le Professeur Sergio Fanconi, Chef du service de Pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire à Lausanne

Monsieur Jacques Chapuis, Directeur de l'Institut et de la Haute Ecole de la Santé La Source, HES-SO à Lausanne

Et pour leurs conseils les Consultants du CepiC, Centre d'épidémiologie clinique des Hospices - Centre Hospitalier Universitaire à Lausanne et tout particulièrement Madame Christiane Ruffieux, Monsieur Mohamed Faouzi.

Nous remercions spécialement les enfants hospitalisés et leurs parents pour leur participation à l'enquête

RESUME

En Suisse, les enquêtes de satisfaction en pédiatrie sont réalisées auprès des parents et il n'existe pas d'instrument standardisé destiné aux enfants hospitalisés. Les buts de l'étude sont de recueillir l'avis d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation afin d'orienter les décisions d'optimisation des soins et de valider les qualités psychométriques du questionnaire utilisé.

Méthodes : L'élaboration du questionnaire est fondée sur l'avis d'experts en pédiatrie, en psychologie, en enquêtes d'opinion et sur les résultats d'une enquête qualitative préalable réalisée auprès de 52 enfants (Chioléro 2006). Le questionnaire investigate trois domaines : 1) les *soins*, soit l'accueil, l'information, la douleur, le sommeil et les professionnels ; 2) les *aspects émotionnels*, soit le manque de proches, le manque d'objets familiers, les peurs et le meilleur moment du séjour ; 3) les *infrastructures*, soit la décoration et la grandeur de la chambre, la nourriture, les activités. Par ailleurs, afin d'apporter des éléments de compréhension de l'avis des enfants, place est faite dans le questionnaire pour relever systématiquement les commentaires des enfants. Il a été testé auprès de 15 enfants puis présenté en face-à-face à 136 enfants à la fin de leur séjour hospitalier.

Les résultats montrent que les informations recueillies apportent une meilleure connaissance de l'expérience des enfants hospitalisés. Ceux-ci ont tendance à donner des appréciations positives ce qui nécessite une observation minutieuse des réponses pour identifier les points plus critiques. La satisfaction globale des enfants est significativement associée, par ordre d'importance, à : la qualité du sommeil, l'intensité de la douleur ressentie, l'appréciation de la nourriture, l'appréciation des infirmières, l'accueil dans le service et la grandeur de la chambre.

La validation psychométrique du questionnaire montre que la recevabilité, la validation de contenu et de construit sont bonnes. La fiabilité n'a pu être confirmée et mériterait d'être explorée de manière plus approfondie.

Conclusions : Les informations fournies par ce collectif d'enfants montrent l'importance de la qualité des relations sociales tant avec les proches qu'avec les professionnels, de l'aménagement de l'environnement ainsi que la mise à disposition d'activités ludiques. Elles indiquent aussi des pistes d'amélioration de la qualité des soins : le sentiment de peur éprouvé par 59% des enfants montre que les appréhensions mériteraient d'être investiguées tant à l'admission qu'au cours du séjour, les causes perturbant le sommeil pourraient faire l'objet de réflexions. Cette recherche dans le domaine de l'évaluation de la satisfaction des enfants permet de pouvoir envisager l'utilisation de ce questionnaire bien que sa fiabilité n'ait pas pu être validée. Les informations montrent néanmoins son intérêt pour les cliniciens (optimiser les soins) et les gestionnaires (optimiser les infrastructures et les moyens).

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
RESUME	4
1. PRESENTATION DE L'ETUDE	6
1.1 CONTEXTE	6
<i>Solliciter l'avis des enfants</i>	6
<i>Impliquer les enfants dans une recherche</i>	7
<i>Le concept de satisfaction</i>	7
<i>Buts de l'étude</i>	7
1.2 METHODES.....	8
<i>Construction du questionnaire</i>	8
<i>Administration du questionnaire</i>	10
<i>La population étudiée</i>	10
<i>Aspects éthiques</i>	10
<i>Analyse</i>	11
<i>Les groupes d'experts</i>	12
2. VALIDATION PSYCHOMETRIQUE DU QUESTIONNAIRE	13
2.1 MÉTHODES DE VALIDATION	13
2.2 VALIDITE DE CONTENU	13
2.3 VALIDITE DE CONSTRUIT.....	14
<i>Analyse de la structure à priori du questionnaire</i>	15
<i>Analyse par Composante Principale, ACP</i>	16
<i>Mesure de la corrélation entre les scores moyens des trois dimensions postulées</i>	19
<i>Cohérence interne : alpha de Cronbach</i>	19
<i>Comparaison des scores moyens par domaines au score de satisfaction générale</i>	20
2.4 FIABILITE DU QUESTIONNAIRE	22
2.5 RECEVABILITE.....	24
<i>Accord de participation à l'étude</i>	24
<i>Avis des enfants sur le questionnaire</i>	24
<i>Compréhension et réponses contradictoires des enfants</i>	25
<i>Attitudes des enfants pendant l'entretien</i>	25
<i>Durée de passation du questionnaire</i>	26
<i>Recevabilité, en résumé</i>	26
2.6 DISCUSSION / CONCLUSION VALIDATION DU QUESTIONNAIRE	27
3. AVIS DES ENFANTS DE 6 A 12 ANS HOSPITALISES	29
3.1 CARACTERISTIQUES DES ENFANTS AYANT PARTICIPE A L'ENQUÊTE.....	29
<i>Population observée</i>	29
<i>Caractéristiques sociodémographiques des répondants</i>	30
<i>Caractéristiques de l'hospitalisation</i>	31
3.2 LES SOINS, LES ASPECTS EMOTIONNELS, LES INFRASTRUCTURES,	32
<i>Vue d'ensemble</i>	32
<i>Les soins</i>	33
<i>Les aspects émotionnels</i>	38
<i>Les infrastructures</i>	41
3.3 APPRECIATION GLOBALE DE L'HOSPITALISATION.....	43
<i>Variables associées à la satisfaction générale</i>	44
3.3 SYNTHESE DES RESULTATS	48
3.4 AVIS DES ENFANTS : IMPLICATIONS POUR LES SOINS.....	50
4 CONCLUSIONS.....	52
BIBLIOGRAPHIE.....	53

DOCUMENTS « ANNEXES »

Annexe 1 : Questionnaire / Annexe 2 : Informations / Annexe 3 : Consentements parents et enfants / Annexe 4 : Certificat de participation / Annexe 5 : Tables statistiques

1. PRESENTATION DE L'ETUDE

1.1 CONTEXTE

Solliciter l'avis des enfants

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant leur reconnaît « *le droit d'exprimer librement une opinion sur toute question l'intéressant* » (article 12, ONU 1989). La recherche impliquant les enfants, relativement récente, démontre qu'il leur est fait de plus en plus de place en tant qu'acteur social. On observe aussi chez les professionnels s'occupant d'enfants une conscience croissante du droit de ceux-ci à être informés de leur situation, à participer aux décisions et à donner leur avis.

En 1999, des cadres des services de pédiatrie de trois hôpitaux vaudois¹ remarquaient qu'il n'existait aucun moyen d'évaluer la satisfaction des enfants hospitalisés. De là, l'origine de ce projet qui permet aujourd'hui de répondre à l'obligation légale d'évaluer la qualité des soins (Suisse, LAMal, article 58, 1994).

En Suisse, à ce jour, les enquêtes de satisfaction dans les services de pédiatrie sont réalisées auprès des parents. Plusieurs études montrent que leur avis ne reflètent pas toujours le point de vue de leurs enfants. En effet, les évaluations faites séparément auprès des parents et de leur enfant ne sont pas superposables ou montrent des corrélations faibles à modérées (Simonian 1993, Eiser & Twamley 1999, MCEwan & al. 2003, Chesney & al. 2005, Battrick & Glasper 2004, Forsner & al. 2005, Chioléro & al. 2006). En 1995, un premier instrument standardisé d'évaluation de la santé adressé aux enfants est initié aux Etats-Unis² (Riley & al. 2004). En 1997, Forrest remarquait que les services de recherche sur la santé des enfants manquaient d'outils, d'une part pour observer l'impact des changements du système sanitaire sur la santé des enfants et sur les soins et d'autre part, pour comparer l'efficacité des interventions. La plupart des études en pédiatrie ont été effectuées *sur* plutôt qu'*avec* les enfants et le point de vue de l'enfant est aujourd'hui encore souvent ignoré. Cela tiendrait à la croyance que ses propos sont moins fiables à cause de l'insuffisance de ses compétences verbales, conceptuelles voire même mnésiques (Miller 2000, Kortessluoma & al. 2003, Pelander & Leino-Kilpi 2004, Forsner & al. 2005). Cependant, cette tendance commence à s'inverser et on recense de plus en plus d'études qui s'intéressent aux perceptions qu'ont les enfants de leur expérience. Des évaluations de la qualité de vie des enfants ont permis de suivre l'évolution de l'état de santé et les modalités de prise en charge des enfants (Landgraf³ 1996, Manificat⁴ 1997, Ravens-Sieberer⁵ 2001, Garyal-Taminh⁶ 2005 ; Herd⁷ 2005, pour exemple). Depuis peu, des études évaluant le séjour hospitalier ont été réalisées auprès des enfants (Carney & al 2003, Battrick & Glasper 2004, Halfon 2004, Chioléro & al. 2006, Pelander & al. 2007).

¹ L'Hôpital de l'Enfance à Lausanne, les hôpitaux de Morges et de Vevey

² Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE.

³ Child Health Questionnaire, CHQ.

⁴ Auto questionnaire de Qualité de Vie Enfant Image, AUQUEI, France.

⁵ Measurement of Health-Related Quality Of Life, HRQOL, European KIDSCREEN, regroupant 7 pays

⁶ Auto-évaluation de la qualité de vie, KidlQuoL, destiné aux enfants âgés de 6 à 12 ans, France

⁷ Are We Getting it Right ? Quality Assurance Package, Grande Bretagne

Impliquer les enfants dans une recherche

Les recherches impliquant des enfants posent des défis méthodologiques particuliers. Ces défis sont notamment en relation avec le stade de développement de l'enfant, son interdépendance avec le contexte familial (Eiser & Twamley 1999), les questions éthiques (consentement éclairé, confidentialité) et les méthodes de recueil de données (Coyne 1998). Ces recherches font le plus souvent appel à des approches et des techniques destinées initialement aux adultes et appliquées aux enfants (Magnificat 1997, Kortessluoma & al 2003,). Par ailleurs, Docherty (1999) et Carney (2003) remarquent que les entretiens individuels, le questionnement structuré, un nombre restreint d'interviewers sont parmi les meilleures conditions pour obtenir des informations auprès d'enfants.

Le concept de satisfaction

La difficulté à définir rigoureusement le concept de satisfaction est soulevée par Acorn (1999), Crow (2002) et Aspinall (2003). Mornet (2001) a toutefois tenté de le modéliser. La satisfaction résulterait d'une confrontation entre des représentations préexistantes et l'expérience présente du patient. D'où la difficulté d'évaluer la satisfaction de patients hospitalisés tant ce qui est expérimenté lors d'une hospitalisation est complexe et composé de multiples éléments. L'expression de la satisfaction a, par nature, un caractère subjectif empreint de contradictions, désirs et croyances et de l'histoire personnelle du sujet. D'autre part, certaines composantes se dérobaient aux catégorisations, telle la relation humaine qui se situe au cœur du soin (Kiefer 2007). Constituée d'un mélange subtil d'attitudes, de comportements et de dialogues, elle participe au sentiment fondamental d'être reconnu ou non en tant que personne singulière et reste difficile à cerner.

Néanmoins, des mesures standardisées régulières de la satisfaction des patients peuvent permettre de remettre en question certaines interventions et ainsi participer à optimiser la qualité des soins. Des analyses comparées d'instruments (Burnand & Paccaud 1997, Cathieni & al. 2001), des questions validées apparaissent sur le marché offrant des moyens d'affiner les outils (Jacquerye 1999). On remarque qu'ils sont discutables s'ils sont élaborés à partir des représentations de professionnels ou de gestionnaires. Il est reconnu aujourd'hui que les approches qualitatives sont méthodologiquement les plus appropriées pour explorer l'expérience. Elles sont particulièrement nécessaires pour identifier les composantes d'un instrument d'évaluation de la satisfaction, afin d'y faire figurer ce que les sujets eux-mêmes jugent important (Flick 1998 in McEwan 2004).

Buts de l'étude

Cette étude vise deux buts :

1. Expérimenter un questionnaire standardisé et valider les qualités d'un instrument d'évaluation de la satisfaction.

L'utilisation d'un instrument standardisé validé permettra de procéder à des évaluations régulières des prestations fournies, des innovations et changements. Il pourrait potentiellement être utilisé pour des comparaisons inter-institutionnelles et fournir des données utiles à des fins d'orientation politique.

2. Recueillir le point de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation. L'appréciation et l'avis des enfants, devrait permettre d'apporter des connaissances nécessaires pour orienter les décisions d'amélioration de l'offre en soins dans l'intérêt de l'enfant. Cela pourrait également permettre de donner aux professionnels une assise à leur activité de formation des étudiants en s'appuyant sur des savoirs confirmés par ces enquêtes. Cette étude cherche à répondre aux questions suivantes : Que pensent les enfants de leur séjour à l'hôpital ? Qu'ont-ils à dire de l'environnement, des activités proposées, des soins, de la douleur, de leurs peurs, des relations avec les personnes qui les entourent qu'il s'agisse des professionnels, des visites ? Comment ces perceptions sont-elles influencées par le type de maladie (aiguë ou chronique), les expériences antérieures d'hospitalisation, l'organisation des soins, l'attitude des professionnels, la durée du séjour et leur âge ?

1.2 METHODES

Construction du questionnaire

Cette recherche s'inscrit dans la suite d'une recherche qui a permis de mettre en évidence 6 domaines de la satisfaction (Chioléro & al 2006) :

- l'entourage et les aspects relationnels,
- les activités,
- les aspects émotionnels,
- les soins,
- la connaissance de la maladie,
- l'environnement et les aspects hôteliers.

A partir de ces domaines un questionnaire standardisé (annexe 1) a été élaboré en tenant compte des deux impératifs suivants :

- recueillir de façon la plus complète qui soit, l'avis des enfants hospitalisés
- disposer d'un outil utilisable à grande échelle donc facile à administrer et à analyser.

Destiné à être passé en face à face, ce questionnaire est constitué de quatre parties :

- La première contient des instructions pour l'enquêteur.
- La seconde est destinée à recueillir des informations sociodémographiques et médicales dans le dossier de l'enfant.
- La troisième est constitué de 23 questions adressées aux enfants, assorties chacune d'un espace destiné à relever les commentaires spontanés. Cette partie regroupe les six domaines identifiés dans l'étude Chioléro (2006) en trois grands domaines : *les infrastructures, les aspects émotionnels, les soins*. (Table 1).
- La quatrième partie est destinée à relever les commentaires et observations de l'enquêteur.

Table 1 : Thèmes abordés dans les questions adressées aux enfants

Demandes préalables La langue parlée à la maison Les hospitalisations antérieures Infrastructures La chambre La nourriture Les activités Aspects émotionnels Le manque de la présence de personnes Le manque d'objets familiers Les peurs Le meilleur moment du séjour	Les soins L'accueil aux urgences L'accueil dans le service Les informations reçues La douleur Le sommeil Avis sur les médecins Avis sur les infirmières Questions générales L'avis sur l'ensemble du séjour hospitalier Les changements souhaités L'avis sur le questionnaire
---	--

Pour la formulation des questions, les étapes du développement psychomoteur de l'enfant ont été prises en compte : non seulement sa capacité de compréhension des questions mais également son aptitude à utiliser une échelle d'évaluation.

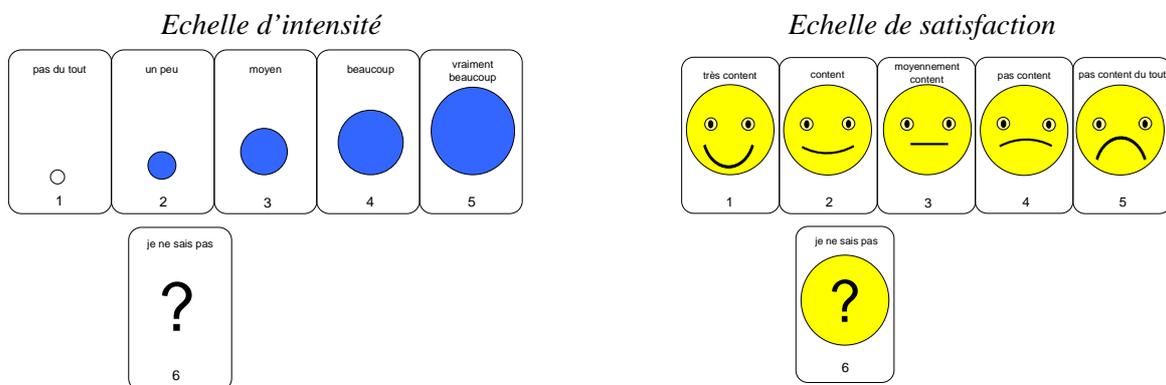
Les questions se présentent sous la forme soit de variables dichotomiques (OUI/NON) soit de variables catégorielles ordinales. Pour ces dernières, deux échelles visuelles ont été utilisées : une échelle représentant des « smiley », échelle validée par plusieurs auteurs⁸ et nous avons conçu pour cette étude une échelle d'intensité (figures 1). Pour l'échelle de satisfaction, nous avons retenu : *très content, content, moyennement content, pas content, pas content du tout*. Pour l'échelle d'intensité qui entendait évaluer la douleur, les peurs, les manques, nous avons retenu : *pas du tout, un peu, moyen, beaucoup, vraiment beaucoup*. Ces deux échelles sont destinées à faciliter la compréhension des enfants les plus jeunes.

Pour les analyses statistiques, les échelles ont été codées comme suit :

- Satisfaction : 1 = très content ; 2 = content ; 3 = moyennement content ; 4 = pas content ; 5 = pas content du tout ; 0 = ne sait pas
- Intensité (peurs, douleurs, manques) : 1 = pas du tout ; 2 = un peu ; 3 = moyennement ; 4 = beaucoup ; 5 = vraiment beaucoup ; 0 = ne sait pas.

Les enfants donnaient leur appréciation en se positionnant sur une des deux échelles selon la question.

Figure 1 : Echelles d'intensité et de satisfaction



⁸ Magaret 2002, Pölkky 2003, Battrick 2004, Chesney 2005

Administration du questionnaire

Une attention particulière a été accordée à la formulation et à l'ordre des questions. Afin d'être compréhensibles pour les enfants de 6 à 12 ans, le langage parlé a été privilégié. L'ordre des questions suit deux principes :

- Une implication affective progressive : les questions qui demandent une implication moindre se trouvent en première partie tout en veillant à une alternance des questions engageant plus ou moins affectivement.
- Terminer sur une note positive en demandant de relater le meilleur moment du séjour.

Les entretiens ont été effectués en face à face par deux enquêtrices diplômées en psychologie, externes aux services de pédiatrie. Celles-ci ont été formées à la conduite d'entretiens lors de la réalisation de leurs travaux de fin d'études sur le thème de la satisfaction des enfants hospitalisés dans des hôpitaux régionaux, en parallèle à l'étude Chioléro & al (2006).

La population étudiée

L'enquête a été effectuée dans le Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie (DMCP) du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) sur les deux sites du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance (HEL) à Lausanne.

Les critères d'inclusion des enfants dans le collectif étaient les suivants :

- être âgé de 6 à 12 ans,
- être hospitalisé durant 2 jours au moins,
- comprendre et parler couramment le français,
- ne pas être hospitalisés pour des raisons de troubles psychologiques ou psychiatriques. Ont également été exclus les enfants souffrant de graves retards de développement ou de maladies entravant leurs capacités mentales (ex : épilepsie sévère).

Le recrutement des enfants a été fait quotidiennement, les jours ouvrables, par les 2 enquêtrices durant 2 périodes de 3 mois. Les enfants ré-hospitalisés n'ont été interviewés qu'une seule fois.

Aspects éthiques

L'autorisation de mener l'enquête dans les services pédiatriques du DMCP a été accordée par la direction médicale et des soins du département.

La Commission d'éthique de la recherche clinique de l'Université de Lausanne a examiné et avalisé le projet.

Un document d'information sur l'étude et ses buts, ainsi qu'un formulaire de consentement ont été présentés aux parents qui donnaient leur consentement écrit. Un accord écrit était également demandé à l'enfant (Voir annexe 2).

Pré-test

Un pré-test a été conduit auprès de 15 enfants répondants aux critères d'inclusion afin de s'assurer de leur bonne compréhension de l'outil et d'affiner la méthode de passation du questionnaire par les enquêtrices. Cette étape a permis d'ajuster l'ordre des questions et leur formulation. L'utilisation des deux échelles n'a pas posé de problèmes aux enfants.

Test

Celui-ci a été réalisé auprès de 136 enfants de 6 à 12 ans hospitalisés remplissant les critères précédemment cités.

Plusieurs séances d'information ont été organisées dans les services à l'intention des équipes soignantes. Une affiche rappelant les grandes lignes de l'étude a été apposée dans chaque service. Lors de leur passage dans les unités les enquêtrices portaient un badge destiné à les identifier.

Re-tests

25 re-tests ont été réalisés au domicile des enfants à des fins de validation (fiabilité).

Analyse

L'analyse comporte deux parties : 1) une analyse psychométrique du questionnaire destinée à en valider les propriétés, 2) une analyse statistique des avis des enfants hospitalisés qui résume les différentes variables et teste leur association à différentes variables dépendantes (outcome).

1) Pour l'analyse psychométrique, la *validité de contenu* se fonde sur les résultats d'une étude qualitative précédente (Chiolo 2006), sur l'avis d'un groupe d'experts et sur l'analyse qualitative de la question ouverte vérifiant la complétude du questionnaire. La *validité de construit* est vérifiée par une analyse de la structure du questionnaire : analyse par composante principale, corrélation entre les scores moyens des dimensions, cohérence interne au moyen du coefficient alpha de Cronbach et comparaison des scores moyens au score de satisfaction global du séjour hospitalier. La *fiabilité* a été mesurée au moyen de 25 tests et re-tests. La *recevabilité* a été vérifiée en procédant à une analyse qualitative de l'avis des enfants sur le questionnaire, une analyse descriptive des observations relevées par les enquêtrices sur le déroulement de l'entretien et en calculant le taux de consentement à participer.

2) Dans cette analyse statistique, les variables catégorielles sont résumées par des fréquences et pourcentages et les variables continues par leur moyenne, déviation standard, médiane et écart-interquartile. L'association entre deux variables catégorielles est testée grâce au test exact de Fisher. L'association entre une variable continue et une variable dichotomique est testée par le test de Wilcoxon. Pour expliquer le score global de satisfaction nous avons effectué des analyses de régression univariées. Ensuite les variables identifiées comme significativement associées à l'outcome ont été utilisées pour construire un modèle multivariées. Des analyses similaires par régression logistique sont effectuées pour expliquer la satisfaction générale codé préalablement en deux catégories (1=satisfait et 0=non satisfait).

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel Stata 10.0 par le Centre d'Epidémiologie Clinique (CepiC) de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive / CHUV à Lausanne et à l'aide du logiciel Sphinx©.

Les groupes d'experts

Cette étude a bénéficié des conseils de deux groupes d'experts. Pour le premier, il s'agit d'un comité scientifique, consulté pour décider des orientations méthodologiques. Déjà engagé dans l'étude précédente, il a poursuivi sa mission pour la présente recherche. Il est formé d'experts en pédiatrie (CHUV), en psychologie de la santé (UNIL) et en méthodologie de recherche (HES-SO, HEdS-LS) et d'un expert en enquêtes d'opinion (IUMSP). Le second groupe, a été consulté pour les aspects statistiques, le traitement et l'analyse des données. Il est formé de mathématiciens et statisticiens du Centre d'Epidémiologie Clinique (CHUV).

2. VALIDATION PSYCHOMETRIQUE DU QUESTIONNAIRE

2.1 MÉTHODES DE VALIDATION

La validation du questionnaire, a pour but de permettre :

- de s'assurer de la pertinence des éléments questionnés. A savoir, les informations récoltées par le questionnaire décrivent-elles bien les perceptions des enfants et leurs opinions quand aux soins reçus ?
- de disposer d'un outil « validé » dont on connaîtrait les performances en pratique permettant d'effectuer à intervalles réguliers des évaluations sur la qualité perçue de certains des soins et d'en suivre l'évolution. Par exemple, pour observer les effets d'innovations sur le bien-être des enfants hospitalisés, de procéder à des études comparatives entre unités, services, institutions, etc.
- de contribuer à l'évaluation de la qualité telle que requise par la loi sur l'assurance maladie (LAMal 1994).

Les études psychométriques pour valider de manière étendue et approfondie les instruments de mesure de la satisfaction des patients sont assez peu nombreuses. Nous nous sommes appuyés sur un groupe d'experts en enquêtes d'opinion et en statistique des Unités d'Evaluation des Soins (UES) et de Statistiques (US) de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive à Lausanne (IUMSP). Nous nous sommes également inspirés de différents articles qui détaillent des procédures de validation d'instruments, soit Gayral-Taminh & al. (2005) qui analysent un instrument d'auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants ainsi que d'Acorn & Barnett (1999) et de Fermanian (2005) qui exposent les mesures à prendre pour valider un outil d'évaluation, à savoir, la validité, la fidélité et la sensibilité au changement de l'instrument. Dans notre cas, en l'absence de « *gold standard* » de la satisfaction des enfants hospitalisés auquel se comparer, nous avons opté pour tester et documenter les aspects suivants :

- validité de contenu,
- validité de construit,
- cohérence interne ou homogénéité des dimensions
- fiabilité, reproductibilité de la mesure,
- recevabilité, acceptabilité du questionnaire par l'enfant et les parents.

2.2 VALIDITE DE CONTENU

Il s'agissait ici de s'assurer de la pertinence, de la représentativité et de l'exhaustivité des différents domaines questionnés.

En effet, comme mentionnés précédemment, en l'absence d'instrument d'évaluation destiné à des enfants ayant fait l'objet d'analyses de validation connues (gold standard), il était impossible de procéder à une étude de validité contre critère. Cependant, la construction du questionnaire s'est faite sur la base des domaines et items identifiés et investigués auprès de 52 enfants dans l'étude de Chioléro (2006). La pertinence des domaines et des items a été avalisée par le groupe

d'experts de notre comité scientifique. Ces deux aspects permettent déjà de supposer une bonne validité de contenu du questionnaire.

De plus, pour vérifier la complétude du questionnaire, deux mesures ont été prises.

- La première, destinée à vérifier la pertinence des modalités de réponse de chaque item a consisté à rajouter systématiquement une rubrique « autre, préciser ».
- La seconde, destinée à vérifier l'exhaustivité du questionnaire, a fait l'objet d'une question posée en fin d'entrevue : « *Est-ce que tu aimerais dire autre chose dont on n'a pas parlé dans le questionnaire ? Si oui, de quoi aimerais-tu parler en plus ?* ».

A cette dernière question, 102 enfants (87.2%) ont répondu NON. Parmi les 13 enfants qui ont répondu OUI, il n'a pas été mis en évidence de nouvelle dimension ou d'item manquant. Les enfants se sont à nouveau exprimés sur des thèmes qui avaient déjà été abordés dans le questionnaire : les infrastructures « *c'est bien qu'ils ont peint les chambres* », « *la sonnette vers le lit, la télé et la nourriture sont importants* » ; les aspects émotionnels « *...que j'étais contente d'avoir des visites* » ; les soins « *...avant j'avais mal mais maintenant ça va car j'ai pris un médicament* », « *la morphine me grattait...* ».

En résumé, les résultats de l'étude qualitative Chioléro & al. (2006), l'avis du groupe d'experts, les réponses des 15 enfants au pré-test, l'expérimentation du questionnaire auprès de 136 enfants confirment la validité de contenu et la complétude de cet instrument d'appréciation de la satisfaction des enfants hospitalisés.

2.3 VALIDITE DE CONSTRUIT

Il a été procédé, pour ce point, à une analyse de la structure du questionnaire en vérifiant la structure postulée à priori par analyse de la composante principale (ACP). Cette analyse vise respectivement à valider l'adéquation du regroupement des variables à l'intérieur d'une dimension ou, le cas échéant, à identifier une éventuelle structure plus adéquate des dimensions évaluées. Ces analyses ont été complétées d'une part par une mesure de la corrélation entre les scores des différentes variables de chacune des dimensions, d'autre part, par une évaluation de la cohérence interne des variables à l'intérieur d'un même domaine.

Pour procéder à ces analyses, les variables de satisfaction et d'intensité ont été recodées en deux catégories de la façon suivante :

- Pour l'échelle de satisfaction : les catégories 1 et 2 (*très content, content*) sont codées par 1 (satisfait) et les autres catégories (*moyennement content, pas content, pas content du tout*) sont codées par 0 (non satisfait).
- Pour l'échelle d'intensité : les catégories 1 et 2 et 7 (*pas du tout, un peu, pas concerné*) sont codées par 1 (pas du tout ou peu) et les autres catégories sont codées par 0 (moyen ou plus).

Les deux tables ci-dessous donnent des résumés de la variable « *satisfaction générale* » (*satisfgn*) avant et après codage en deux catégories. La variable « *satisfaction générale* » codée en deux catégories est nommée « *satisfgn01* ». Dans la deuxième table on lit que 102 (75%) enfants sont satisfaits contre 34 (25%) non satisfaits.

Table 2 : Scores de satisfaction générale

189. SatisfGén		Freq.	Percent	Cum.
Très content	1	46	33.82	33.82
Content	2	56	41.18	75.00
Moyennement	3	25	18.38	93.38
Pas content	4	3	2.21	95.59
Pas content du tout	5	3	2.21	97.79
Ne sait pas	6	3	2.21	100.00
Total		136	100.00	

Table 3 : Scores de satisfaction générale recodés en satisfait/non satisfait

RECODE of satisfgn (189. SatisfGén)	Freq.	Percent	Cum.
Non-satisfait	34	25.00	25.00
Satisfait	102	75.00	100.00
Total	136		

Analyse de la structure à priori du questionnaire

Les trois dimensions investiguées auprès des enfants sont constituées des variables suivantes :

- Les *infrastructures* : la décoration (*deco*) et la grandeur des chambres (*dimension*), la nourriture (*nourrit*) et les activités proposées aux enfants (*activit*)
- Les *aspects émotionnels* : le manque d'une personne (*mperson*), le manque d'un objet familial (*objet*), les peurs (*peur*)
- Les *soins* : la satisfaction vis-à-vis des médecins (*medecin*), la satisfaction vis-à-vis des infirmières (*infirm*), l'accueil dans le service (*etage*), la douleur (*douleur*) et le sommeil (*sommeil*)

Des scores par domaines ont été calculés à partir des échelles ordinales de satisfaction et d'intensité recodées. Les scores moyens par domaine sont appelés : *InfrastScore*, *AspEmotScore* et *SoinsScore*. La table de corrélation ci-dessous montre de petites corrélations entre les différentes variables qui forment la même dimension.

Table 4 : Corrélations entre les différentes variables

```

. corr decos dimensions nourrit activit /// > mperon mobjet peur ///
> medecin infirm accueiletages douleur sommeil (obs=107)

```

	deco	dimens~s	nourrit	activit	mperon	mobjet	peur	medecin

Infrastructures								
Décoration	1.0000							
Dimension	0.2788	1.0000						
Nourriture	0.1675	0.1169	1.0000					
Activité	0.2635	0.2128	0.0819	1.0000				
Aspects émotionnels								
Personne	0.0589	-0.0866	0.1917	0.0062	1.0000			
Objet	0.0729	-0.0015	0.1842	0.0172	0.3125	1.0000		
Peur	0.0026	0.1103	0.0652	0.0614	0.2375	0.2311	1.0000	
Soins								
Médecin	0.2428	0.1625	0.1097	0.2572	0.0318	0.1601	0.1712	1.0000
Infirmière	-0.0781	0.1204	0.3486	0.1071	0.2843	-0.0444	-0.1081	0.2288
Étage	0.1386	0.1001	0.1044	0.3089	-0.0005	0.0260	0.1200	0.3309
Douleur	0.2590	0.0526	0.1155	0.0747	-0.0584	-0.1027	0.0027	0.0398
Sommeil	0.2124	0.2480	0.1393	0.1695	0.0122	-0.0003	0.0392	0.0526

	infirm	etages	doulint	sommeils				

Infirmière	1.0000							
Étage	0.2390	1.0000						
Douleur	0.0483	0.0348	1.0000					
Sommeil	0.1182	0.0972	0.2456	1.0000				

Pour les *Infrastructures*, la corrélation maximale est celle entre la dimension et la décoration de la chambre (0.28).

Pour l'*Aspect Emotionnel*, la corrélation maximale est celle entre le manque-personne et le manque-objet (0.31).

Pour les *Soins*, la corrélation maximale est celle entre l'accueil-étage et médecins-sat (0.33).

Sur l'ensemble des variables évaluées, la corrélation la plus élevée apparaît entre la variable infirmiers-sat et nourriture-sat (0.35), alors que ces deux items ne figurent pas dans la même dimension.

En résumé, on note qu'entre les différentes variables, les corrélations sont petites voir faibles. De même entre les variables d'une même dimension. Ces faibles corrélations montrent que les variables ne sont pas redondantes et mesurent des aspects différents de la satisfaction.

Analyse par Composante Principale, ACP

Cette analyse a pour but de vérifier les dimensions postulées a priori et/ou d'identifier une structure plus cohérente de regroupement des variables à l'intérieur d'une dimension. L'analyse de la structure du questionnaire par l'ACP, exposée dans les 2 tableaux ci-dessous, montre l'existence de quatre composantes principales (valeurs propres >1). Ces quatre composantes expliquent ensemble 54% de la variation totale dont 33% par les deux premières composantes.

Table 5 : Analyse par composante principale (ACP)

Principal components/correlation		Number of obs = 107	
Number of comp. = 4		Trace = 12	
Rotation: (unrotated = principal)		Rho = 0.5429	
Component	Eigenvalue	Difference	Proportion Cumulative
Comp1	2.38084	.768024	0.1984 0.1984
Comp2	1.61281	.321187	0.1344 0.3328
Comp3	1.29163	.0622389	0.1076 0.4404
Comp4	1.22939	.304059	0.1024 0.5429
Comp5	.925327	.0403371	0.0771 0.6200
Comp6	.88499	.0966224	0.0737 0.6937
Comp7	.788367	.0687451	0.0657 0.7594
Comp8	.719622	.0229666	0.0600 0.8194
Comp9	.696655	.0860382	0.0581 0.8775
Comp10	.610617	.0549442	0.0509 0.9284
Comp11	.555673	.251585	0.0463 0.9747
Comp12	.304089	.	0.0253 1.0000

Table 6 : Composantes principales (eigenvectors)

Variable	Comp1	Comp2	Comp3	Comp4	Unexplained
Décoration	0.3508	-0.2400	0.2494	0.2493	.4573
Dimension	0.3102	-0.2346	0.1262	0.0605	.657
Nourriture	0.3167	0.2005	-0.3452	0.2657	.4557
Activité	0.3603	-0.1733	0.1306	-0.2678	.5322
Manque Personne	0.1698	0.5441	-0.1059	0.2309	.3739
Manque Objet	0.1605	0.4784	0.3118	0.1768	.4056
Peur	0.1761	0.3156	0.4656	0.0610	.4809
Médecin	0.3815	0.0552	0.1357	-0.3689	.4575
Infirmière	0.2855	0.1691	-0.6547	-0.1544	.1768
Accueil étage	0.3464	-0.0250	-0.0196	-0.4884	.4196
Douleur	0.1859	-0.3178	-0.0920	0.4191	.528
Sommeil	0.2887	-0.2438	-0.0672	0.3598	.5408

La composante-1 : représente une moyenne de la satisfaction globale.

La composante-2 : contraste les variables (groupe-1) : *nourriture*, *manquePersonnel*, *manqueObjet*, *peur*, *infirmiere* aux items (groupe-2) : *deco*, *dimension*, *activité*, *douleur* et *sommeil*.

Les variables *manquePersonne*, *manqueObjet*, *peur* du groupe-1 constituent la dimension *AspEmot*, cependant il est inattendu de voir la variable *nourriture* apparaître dans ce groupe.

Les trois premières variables du groupe-2 font partie de la dimension *Infrastructure*, le *sommeil* peut logiquement faire partie de cette dimension mais ce n'est pas le cas pour *douleur*.

De manière générale cette composante contraste l'*Infrastructure* à l'*Aspect Emotionnel*.

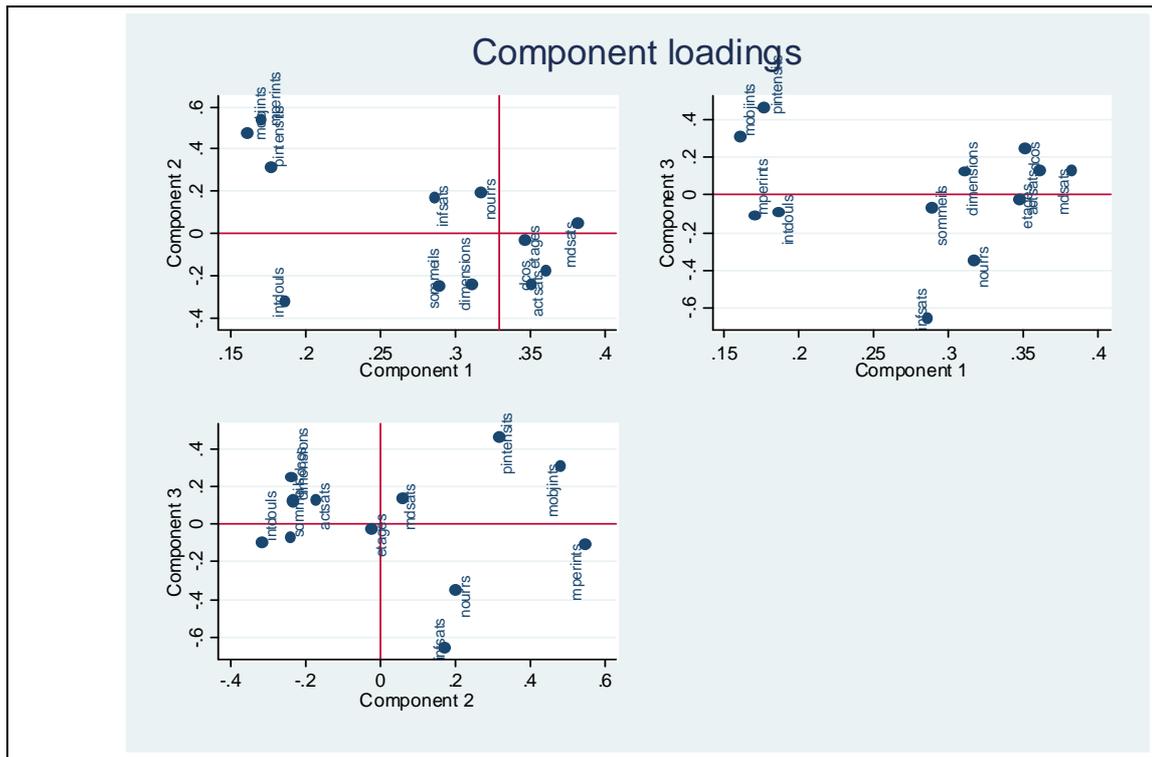
La composante-3 : contraste les variables : *decoration*, *manqueObjet*, *peur* aux items : *nourriture* et *infirmiere*. Notons que la corrélation entre *nourriture* et *infirmiere* vaut 0.35 (la plus grande des corrélations entre variables) ce qui explique que ces deux items apparaissent ensemble comme un bloc.

La composante-4 : contraste les variables (groupe-1) : *decoration*, *nourriture*, *manquePersonne*, *manqueObjet*, *douleur* et *sommeil* aux variables (groupe-2) : *activité*, *medecin*, *infirmiere*, *accueillestage*.

Les variables, *medecin*, *infirmiere* et *accueil* du groupe-2 font partie de la dimension *Soins*. La composante-4 contraste donc la dimension *Soins* aux autres dimensions.

Sur la deuxième table de l'ACP, on ne retrouve pas exactement la structure postulée en trois dimensions *Infrastructure*, *Aspect Emotionnel* et *Soins*. La composante- 2 révèle partiellement les deux dimensions *Infrastructure* et *Aspect Emotionnel*, la composante- 4 révèle partiellement la dimension *Soins*. Cependant la composante-3 considère les deux variables *nourriture* et *infirmiere* comme une nouvelle dimension. (Figure 2).

Figure n° 2 : Répartition graphique des différents items
loadingplot, xline(0) yline(0) jitter(400) mlabangle(90) combine fact(3)



Ces faibles corrélations entre les variables d'une même dimension permettent de dire que ceux-ci mesurent des aspects bien différents de la satisfaction. En revanche, elles ne mettent pas en évidence de lien entre les variables à l'intérieur d'une même dimension.

En résumé, cette analyse ne valide donc pas la structure postulée des différentes dimensions. La nouvelle dimension mise en évidence regroupe les 2 variables évaluant la satisfaction des enfants à propos de la nourriture et du personnel infirmier mais cela ne fait pas de sens pour les experts dans la construction du questionnaire.

Mesure de la corrélation entre les scores moyens des trois dimensions postulées

Il s'agit ici de voir si les dimensions évaluent bien des aspects différents de la satisfaction des enfants hospitalisés. Le tableau ci-dessous montre ces corrélations.

Table 7 : Corrélation entre *InfrastScore*, *AspEmoScore* et *SoinsScore* (obs=136)

	Infras~e	AspEmo~e	SoinsS~e
InfrastScore	1.0000		
AspEmoScore	0.1375	1.0000	
SoinsScore	0.3570	0.0514	1.0000

La corrélation entre *InfrastScore*, *AspEmotScore* et *SoinsScore* est faible exceptée entre *InfrastScore* et *SoinsScore* pour lesquels cette corrélation vaut 0.36.

En résumé, les corrélations entre les trois scores moyens sont petites, ce qui est en faveur de la non-redondance entre les trois dimensions. Les trois dimensions mesurent donc bien des aspects différents de la satisfaction des enfants hospitalisés.

Cohérence interne : alpha de Cronbach

On étudie ici, la cohérence des variables entre elles à l'intérieur d'un même domaine à l'aide du coefficient Alpha de Cronbach. (Table 8). Plus ce coefficient est proche de 1, plus la cohérence interne est forte à l'intérieur d'un même domaine. Cependant, un coefficient aux alentours de 0.7 à 0.8 garantit une bonne cohérence interne tout en assurant que les variables n'évaluent pas le même point.

Table 8 : Cohérence interne

Structure-1

Dimensions	Alpha de Cronbach
Infrastructure (deco, dimension, nourr, actsat)	0.48
AspEmot (mperints, mobjints, pintensits)	0.44
Soins (mdsats, infsats, etages, intdouls, sommeils)	0.50

Structure-2

Dimensions	Alpha de Cronbach
Infrastructure (deco, dimension, nourr, actsat)	0.48
AspRela (mdsats infsats etages)	0.56
AspEmot (mperints mobjints pintensits)	0.44
Soins (intdouls, sommeils)	0.46

On note qu'entre les différentes dimensions les corrélations sont petites voir faibles ce qui était également le cas entre les variables d'une même dimension.

En résumé, ces faibles corrélations indiquent que les dimensions ne sont pas redondantes et mesurent des aspects différents de la satisfaction. On obtient également des coefficients de Cronbach relativement loin d'une bonne cohérence entre les variables d'une même dimension mais qui sont en faveur d'une non redondance de ces variables.

Comparaison des scores moyens par domaines au score de satisfaction générale

Dans un premier temps, un score global moyen « GlobalScore » a été calculé **comme** la moyenne des scores moyens *InfrastScore*, *AspEmotScore* et *SoinsScore*. Au vu de la non-validation des 3 dimensions postulées, un score global moyen « **Global Score new** » a, dans un second temps, été retenu pour être comparé au score de satisfaction générale.

Le score global moyen « *GlobalScorenew* » est calculé comme la moyenne des scores moyens des variables : $(dcoscore + dimensionsscore)/2$, *nourrscore*, *actsatscore*, *mperintscore*, *mobjintscore*, *pintensitscore*, *mdsatscore*, *infsatscore*, *etagescore*, *intdoulscore* et *sommeilscore*.

Le codage complémentaire suivant a été effectué :

- Les réponses « ne sait pas » codé dans le fichier de données par « 6 » ont été recodées par « 0 » pour le calcul des scores moyens.
- Les cases codées dans le fichier de données par « 7 » « pas concerné » ont été recodées par « 1 » pour le calcul des scores moyens. Ce codage concerne les variables *manque personne*, *manque objet*, *peur* et *douleur*.

La table ci-dessous donne un résumé des scores moyens par domaine et du score global « *GlobalScorenew* ». Par exemple pour l'*InfrastScore*, sa moyenne est 1.65, sd (0.52), mediane (1.66) et l'écart inter-quantile (0.83).

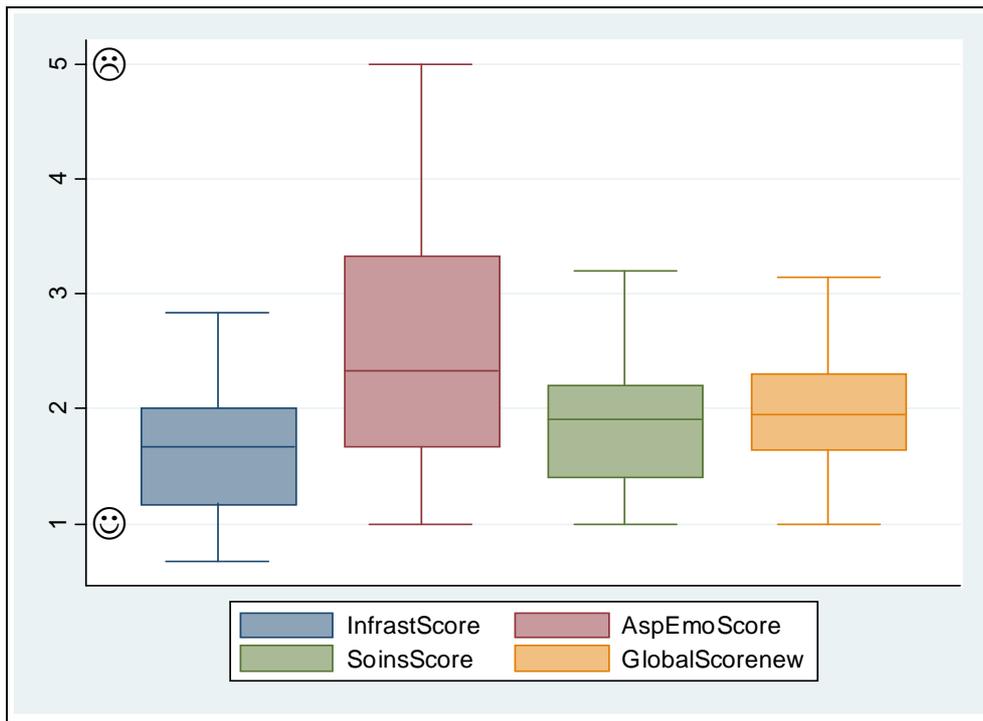
Table 9 : Résumé des scores moyens par domaine

	Moyenne	sd	P50(mediane)	IQR
InfrastScore	1.65	0.52	1.66	0.83
AspEmoScore	2.41	1.07	2.33	1.66
SoinsScore	1.87	0.53	1.9	0.8
GlobalScorenew	1.96	0.46	1.95	0.65

Le graphe en box-plot qui suit résume la distribution de ces scores (Figure 3). On voit que le *GlobalScorenew* possède la plus basse des variations par rapport aux scores par domaine, sa distribution est symétrique. Cependant le *AspEmotScore* a une distribution non symétrique et sa variation est la plus élevée.

On observe donc qu'il existe une bonne cohérence entre les réponses des enfants dans les différentes variables et leur évaluation globale du séjour hospitalier.

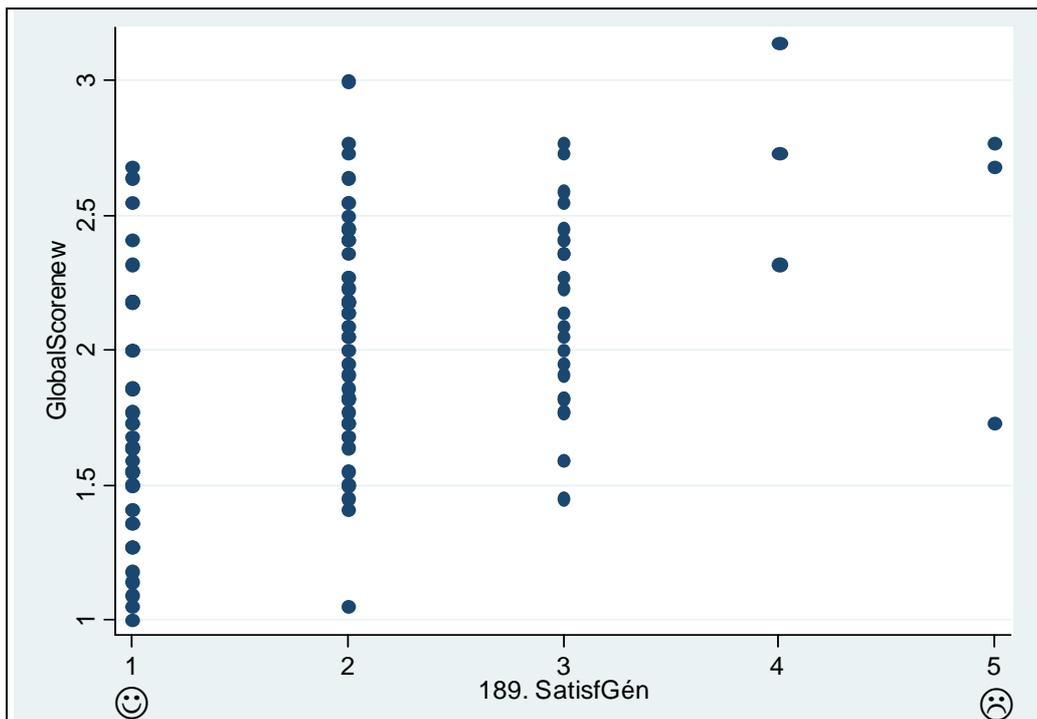
Figure 3 : Scores moyens par domaines et GlobalScorenew



La Corrélation entre le *GlobalScorenew* et la satisfaction générale *satisfgn* vaut 0.32 (pearson-corr) et 0.41 (spearman-corré).

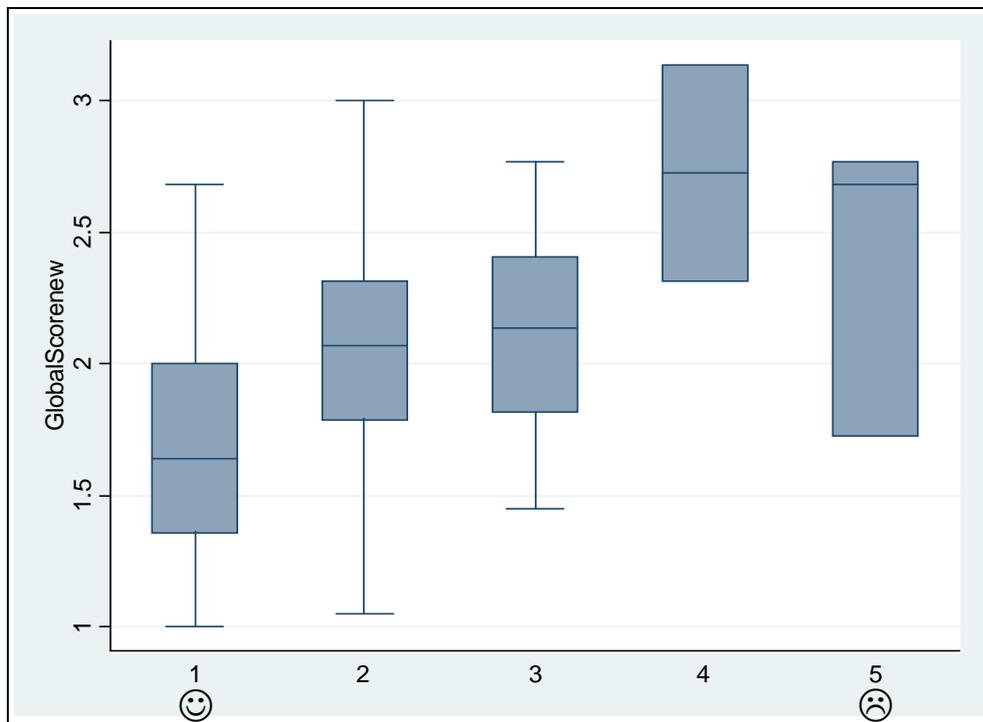
Le graphe ci-dessous montre le *GlobalScorenew* en fonction du score de satisfaction général *satisfgn*. (Figure 4). On voit que le *GlobalScorenew* croît en fonction du *satisfgn*. Cette constatation est mieux observée dans le graphe en box plot qui suit.

Figure 4 : Distribution des scores du *GlobalScorenew*



Le graphe en Box plot, figure 5, montre en effet qu'en moyenne les enfants ayant un score de *satisfgn* élevé ont également un *GlobalScorenew* élevé.

Figure 5 : Distribution du *GlobalScorenew* (moyenne des scores moyens par variable)



En résumé, il existe une bonne cohérence entre les réponses des enfants aux différentes variables et leur évaluation globale du séjour hospitalier. Le score global moyen appelé ici *GlobalScorenew* peut donc être utilisé pour avoir une évaluation globale de la satisfaction des enfants concernant leur séjour hospitalier. Ces résultats doivent cependant être quelque peu nuancés au regard du taux important d'enfants satisfaits (75%) qui n'ont pas permis d'obtenir une grande variabilité des réponses pour les différentes variables.

2.4 FIABILITE DU QUESTIONNAIRE

Pour contrôler la variabilité due aux enquêtrices, nous en avons limité le nombre à deux. Elles ont conduit les premiers entretiens en tandem, afin de coordonner leur manière de procéder.

Afin de vérifier la reproductibilité des données récoltées, la fiabilité a été mesurée au moyen de 25 tests et re-tests selon les critères suivants :

- Les re-tests ont été effectués dans un intervalle de 16 à 30 jours après la sortie des enfants de l'hôpital. Un délai de 2 semaines minimum était requis afin que les enfants ne se souviennent pas des réponses données lors de la première entrevue. Par ailleurs, le laps de temps entre le re-test et la sortie ne devait pas être trop long, pour que les enfants puissent encore avoir un souvenir assez précis de leur séjour permettant une évaluation. Les enquêtrices fixaient elles-mêmes le rendez-vous avec les parents, en fonction de la disponibilité de ceux-ci et de celle des enfants.

- Les re-tests ont été effectués au domicile des enfants. Ce choix a été fait d'une part afin de ne pas imposer la contrainte d'un déplacement aux parents et de faciliter leur acceptation du re-test. D'autre part, il ne semblait pas souhaitable de faire revenir les enfants à l'hôpital pour éviter de faire ressurgir d'éventuels mauvais souvenirs. La possibilité d'interviewer les enfants lors d'une consultation a également été évoquée mais pas retenue car tous les enfants ne reviennent pas et il semblait préférable de conduire ces interviews dans des conditions similaires.
- Ont été exclus les enfants ré-hospitalisés dans l'intervalle.

Idéalement, nous aurions voulu mesurer tant la fidélité test-retest (stabilité dans le temps) que la fidélité inter-observatrices, puisque deux enquêtrices ont participé à la réalisation des entretiens. Mais, ceci aurait nécessité de solliciter les enfants à quatre reprises : deux fois à l'hôpital et deux fois à domicile, ce qui pour d'évidentes raisons d'acceptabilité n'a pas été réalisé. Ainsi, nous avons décidé, malgré les limites inhérentes à ce choix, de mélanger les deux aspects : les deux enquêtrices ont systématiquement réalisé alternativement les tests et re-tests pour vérifier à la fois la fidélité inter- juges et la stabilité au cours du temps.

La concordance des réponses des enfants a été mesurée grâce au coefficient kappa pondéré. Plus ce coefficient est proche de 1, meilleure est la fidélité. La table ci-dessous donne le coefficient Kappa pour les variables de satisfaction (échelle de satisfaction et d'intensité).

Table 9 : Concordance des réponses

	domaine2	variable	kappa
92.	AspectsEmot	peurint	.01
93.	AspectsEmot	manquePersonne	.47
94.	AspectsEmot	manquéObjet	.09
95.	Soins	accueilEtage	.64
96.	Soins	sommeil	.42
97.	Soins	infsat	.46
98.	Soins	douleur	.11
99.	Soins	medsat	.24
100.	infrastructure	dimension	.5
101.	infrastructure	nourr	.66
102.	infrastructure	deco	.38
103.	infrastructure	actsat	.09

Table 10 : Moyenne des coefficients kappa par domaine

Domaine2	mean(kappa)
AspectsEmotionnels	.19
Soins	.374
infrastructure	.4075

De manière générale, les coefficients kappa obtenus sont faibles. Seules les variables *étage* et *nourriture* obtiennent des coefficients > 0.6 . Les tests et re-tests ne montrent pas une bonne fiabilité du questionnaire. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela, notamment le temps écoulé entre le test et re-test (parfois trop long, trop variable), le changement d'enquêtrice, de lieu (test à l'hôpital et re-test à la maison) ou encore la présence ou non d'une tierce personne au test et/ou au re-test.

2.5 RECEVABILITE

Pour vérifier la recevabilité du questionnaire, deux questions portaient sur le plaisir des enfants à répondre au questionnaire et leur avis sur les questions. Enfin, les enquêtrices relevaient des données complémentaires sur le déroulement de l'entretien : occurrence ou non d'évènements perturbateurs, aptitude des enfants à comprendre les questions, réponses contradictoires éventuelles, attitudes des enfants au cours de l'entretien et durée de passation du questionnaire.

Accord de participation à l'étude

Un document d'information a été présenté aux parents dont les enfants correspondaient aux critères d'inclusion. Sur les 175 parents qui ont été sollicités, 168 (96%) ont accepté que leur enfant participe à l'enquête et 7 ont refusé. Les motifs de refus n'ont pu être explorés, les parents n'ont pas tous été rencontrés par les enquêtrices. En l'absence de celles-ci, les fiches d'information et de consentement étaient transmises par le personnel soignant ou l'enfant. Dès l'accord des parents, l'enfant était contacté par l'enquêtrice pour lui expliquer la démarche et lui demander son assentiment ; 32 enfants ont refusé de participer. Pour ceux qui ont accepté de répondre aux questions, un certificat de participation leur a été décerné (voir annexe Informations-Consentement).

Avis des enfants sur le questionnaire

Les avis exprimés sur le questionnaire montrent que sur les 136 enfants âgés de 6 à 12 ans inclus dans l'étude :

- 123 (90,4%) ont apprécié répondre aux questions qui leur étaient posées,
- 4 (3%) n'ont pas aimé (long, difficile, énervant),
- 9 (6,6%) n'ont pas eu d'avis à ce sujet.

Les raisons expliquant le plaisir à répondre aux questions sont plurielles. Elles ont été regroupées dans les six catégories suivantes (Table 11) :

Table 11 : Raisons du plaisir à répondre au questionnaire

Explications	n =	%
Permet de passer le temps, de s'occuper	6	4.9
Permet de s'exprimer, d'être écouté	11	8.9
Permet d'amener des changements à l'hôpital, d'apporter de l'aide aux prochains enfants hospitalisés	26	21.1
Questionnaire agréable, amusant	43	35.0
Ne sait pas dire pourquoi	32	26.0
Autre	5	4.1
Total	123	100

Compréhension et réponses contradictoires des enfants

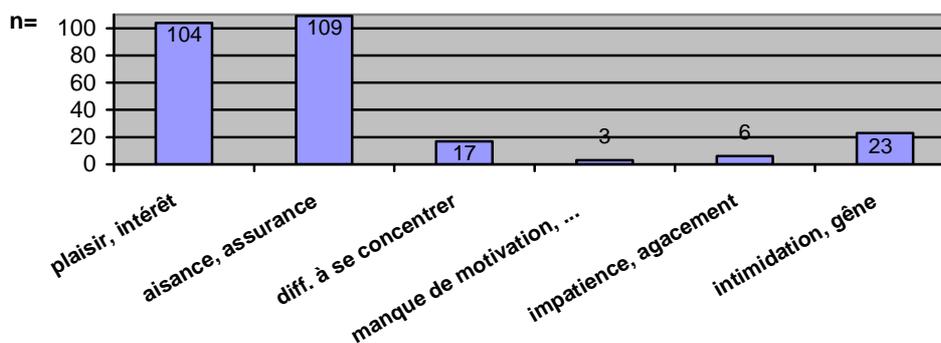
La compréhension des questions n'a pas présenté de difficultés pour la majeure partie des enfants. Seuls 9 d'entre eux ont eu besoin que certains termes soient expliqués ou reformulés. Parmi ces 9 enfants, 6 parlent une autre langue à la maison, ce qui expliquerait en partie les difficultés de compréhension. Les autres raisons sont dues au jeune âge de l'enfant (6-7 ans) ou d'une pathologie pouvant perturber la compréhension de l'enfant (gliome).

Les réponses contradictoires fournissent également un indice sur la compréhension. Six enfants ont fourni des réponses paradoxales à certaines questions. Il s'agit de situations où la réponse verbale et le choix de l'image sur l'échelle ne correspondaient pas. Par exemple : l'enfant répondait qu'il avait eu « un peu » mal, puis montrait l'image correspondant à « beaucoup ». Une des explications pourrait provenir du fait que trois de ces six enfants parlaient une autre langue que le français à la maison dont deux manifestaient des difficultés de compréhension.

Attitudes des enfants pendant l'entretien

L'attitude des enfants pendant l'entretien a fait l'objet d'une observation systématique par les enquêtrices. Bien que ces données soient par nature subjectives, il semble intéressant d'en donner un aperçu. La plupart des enfants marquent de l'intérêt à répondre aux questions (n=104) et semblent à l'aise avec l'enquêtrice (n=109). Quelques enfants (n=23) semblent intimidés par l'entretien, d'autres, présentent des difficultés à se concentrer (n=17). Enfin, un petit nombre fait preuve d'un manque de motivation ou manifeste des signes d'impatience (n=9). (Figure 6).

Figure 6 : Attitude des enfants lors de l'entretien



La présence d'une tierce personne (par exemple un autre enfant dans la chambre, ses visites, un soignant ou la mère de l'enfant dans 61% des situations), est associée aux manifestations de gêne ou de timidité (Table 12). Néanmoins, La présence de la mère peut être un avantage plus particulièrement pour les enfants timides qui souhaitent la présence d'un parent. La relation est significativement confirmée par les tests de Fisher's exact pour les enfants gênés et timides.

Table 12 : Association des attitudes avec la présence d'une autre personne

Attitude observée	Présence d'une autre personne		TOTAL Σ	1-sided Fisher's exact p=
	OUI	NON		
Gêne	22	5	27	0.014
Timidité	19	4	23	0.019
Dissipation	10	7	17	0.494

Les « difficultés à se concentrer » observées par les enquêtrices sont associées à un environnement bruyant, une situation familiale particulière, un comportement d'excitation (attente de visites, par exemple) ou reliées à des préoccupations liées par l'enfant : un cauchemar fait à l'hôpital, son état de santé, par exemple. Ces difficultés sont proportionnellement plus importantes chez les 6-8ans (9/49, soit 18.4% d'entre eux) que chez les 9-12 ans (n=8/87, soit 9,2%). Ce qui est également le cas chez les enfants qui parlent une autre langue à la maison (n=9/59, soit 15.3% d'entre eux) que chez les enfants qui ne parlent pas d'autre langue que le français (et n=8/77, soit 10,4%).

Durée de passation du questionnaire

La durée moyenne des entretiens était de 20 minutes (médiane 22 minutes, min.10-50 max.). Les entretiens les plus courts, d'une durée de 10 à 14 minutes (n=10), concernaient principalement des enfants ayant vécu un bref séjour au sein de l'hôpital (2 jours). De plus, pour quelques-uns d'entre eux, la rencontre s'effectuait juste avant le départ à la maison, ce qui peut expliquer une certaine hâte à répondre aux questions.

En ce qui concerne les entretiens ayant duré 35 minutes et plus (n=7), on rencontre généralement deux cas de figure :

- Certains enfants éprouvent le besoin d'évoquer, longuement différents aspects de leur vie à l'hôpital (par exemple, le récit de l'accident ayant causé l'hospitalisation) ou à la maison. Parmi ceux-ci on trouve 4 enfants hospitalisés pour une longue durée (>14 jours).
- L'entretien était rendu difficile par des conditions extérieures telles qu'un environnement particulièrement bruyant ou des interruptions répétées (soins, commentaires des parents, etc.).

Recevabilité, en résumé

La grande majorité des enfants que nous avons pu contacter a accepté de participer à l'étude (81%) et a apprécié de répondre aux questions (90%). Les questions sont compréhensibles pour tous les enfants sauf 9. Pour ces derniers, 6 parlent une autre langue à la maison et 3 sont très jeunes. Les enfants démontrent de l'intérêt (76%) et de l'aisance à répondre (80%). D'autre part, la grande majorité des parents contactés ont été favorables à ce que leur enfant participe à l'enquête. On peut donc conclure que le questionnaire a bénéficié d'une bonne recevabilité auprès des enfants et des parents. A noter également que, à la fin de l'entretien, quelques enfants ont remercié l'enquêtrice d'être passée les voir.

2.6 DISCUSSION / CONCLUSION VALIDATION DU QUESTIONNAIRE

Les résultats de la validation de ce questionnaire d'évaluation de la satisfaction des enfants de 6 à 12 ans hospitalisés sont les suivants :

La **validation de contenu** a permis de conclure à la complétude du questionnaire et a confirmé sa capacité à évaluer la satisfaction des enfants hospitalisés.

La **validation de construit** confirme que chaque variable évalue un aspect différent de la satisfaction et que ces variables ne sont pas redondantes. En revanche, elle ne permet pas de valider les dimensions postulées a priori ni de dégager une nouvelle structure de regroupement des variables. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à expliquer ce dernier point :

- La construction du questionnaire a été faite en évitant volontairement de questionner les enfants à l'aide de plusieurs questions sur un même sujet afin de limiter le temps de passation.
- Le regroupement de plusieurs variables dans des domaines « hypothétiques » avait pour but principal la construction d'un outil quantitatif, facilement utilisable par les institutions en termes de rapidité et de lecture aisée des résultats. D'où l'idée de regrouper ces variables et d'établir des scores moyens.

Ces deux points expliquent probablement le manque de cohésion à l'intérieur des différentes dimensions. Chacun des items du questionnaire pourrait, en effet, être une dimension en soi. La peur ou la douleur par exemple sont des dimensions en elles-mêmes qui pourraient être interrogées chacune à l'aide de plusieurs items et qui nécessiteraient une exploration plus complète qu'une simple « appréciation globale » pour tout le séjour. A cet effet, des questions complémentaires ont été adjointes aux appréciations : ce qui fait peur ou mal a été recherché au moyen d'items à plusieurs modalités de réponses et les commentaires spontanés des enfants ont été relevés. Ces aspects plus qualitatifs ne se sont, de ce fait, pas prêtés aux tests statistiques de validation du questionnaire. Cependant, pour des aspects pratiques de passation du questionnaire et d'acceptation par les enfants et leurs parents, il a été volontairement construit un outil « condensé ».

D'autre part, le taux de satisfaction très élevé des enfants, a révélé une faible variabilité dans leurs réponses. Ceci a pu contribuer à la difficulté de mettre en évidence différentes dimensions. Il aurait été, en effet, plus aisé d'identifier des dimensions si un domaine, par exemple *Infrastructures*, avait été évalué de façon négative alors qu'un autre, par exemple les *Soins*, avait été jugé satisfaisant.

Pour l'interprétation des résultats de ce questionnaire, la notion de dimension doit donc être abandonnée. Il est nécessaire de prendre en compte l'évaluation de chaque variable individuellement ce, d'autant plus, qu'il n'a pas été possible de mettre en évidence une représentativité (pondération) particulière de l'une ou l'autre variable. Chiolero & al. (2006) ont montré que chacune des variables représente un aspect important pour l'enfant hospitalisé sans qu'il soit possible de mettre en évidence un point plus important que l'autre.

La représentativité, c'est à dire l'importance relative de chacun des aspects de la satisfaction semble être différente pour chaque enfant en fonction de son âge, de ses expériences antérieures d'hospitalisation mais également de l'hospitalisation actuelle et de ce qui la motive. Le collectif étudié, 136 enfants, somme tout assez réduit, ne nous a pas permis de mettre nettement en évidence cette représentativité même si certains facteurs ont une influence statistiquement

significative sur l'évaluation globale du séjour. A nouveau, le fait que les enfants, pour leur grande majorité, soient satisfaits de leur hospitalisation (75%), ceci pour tous les aspects évalués, contribue certainement à expliquer ce point. Un des éléments qui explique cette satisfaction élevée est le contexte institutionnel où ont été réalisés les interviews. Il est dans ces services -et c'est une chance- apporté un très grand soin au confort et au bien-être des enfants et de leur famille. Un contexte différent aurait pu conduire à une plus grande diversité des résultats.

Cependant dans la pratique, l'évaluation globale du séjour par l'enfant pourrait être utile puisqu'il y a une bonne corrélation entre l'évaluation globale et l'évaluation des différentes variables. Il est clair que l'utilisation de cette seule appréciation n'est pas suffisante pour évaluer le séjour hospitalier d'un enfant. Cependant, dans la perspective d'une évaluation à grande échelle, elle pourrait permettre d'identifier les séjours qui n'ont pas donné satisfaction et d'effectuer alors des enquêtes plus approfondies pour en rechercher les causes.

La **fiabilité** du questionnaire n'a pu être confirmée par les re-tests. Il est fort probable que plusieurs facteurs ont eu un impact négatif sur les résultats : variabilité due à deux enquêtes différentes, lieu de passation du questionnaire et intervalle de temps entre le test et le re-test qui pourrait avoir été surestimé pour des enfants de 6 à 12 ans. En effet, nous avons pu observer au fil de l'enquête que pour les enfants de 6 à 8 ans, il était parfois difficile d'évaluer leur séjour, car ils se sentaient plus concernés par ce qui se passait dans le moment présent que par les souvenirs de leur hospitalisation.

La **recevabilité** du questionnaire a été confirmée par les attitudes positives des enfants et de leurs parents à l'égard de l'enquête.

En conclusion, nous n'avons pu répondre à tous les aspects de la validation psychométrique du questionnaire, notamment concernant celui concernant sa fiabilité. Néanmoins, ce questionnaire peut être considéré comme un outil permettant d'explorer efficacement l'avis des enfants concernant leur expérience d'hospitalisation. Il permet de signaler des pistes d'optimisation des soins et peut se révéler une aide pour le personnel soignant dans un contexte d'évaluation des prestations proposées par les services. En particulier chez les enfants globalement insatisfaits de leur séjour, chaque variable doit être considérée individuellement et explorée de façon plus approfondie. Il paraîtrait néanmoins utile, pour d'éventuelles futures études sur ce questionnaire, d'approfondir les questions autour de sa fiabilité dans le temps et/ou inter-juges (ou observateurs/trices).

3. AVIS DES ENFANTS DE 6 A 12 ANS HOSPITALISES

Cette présentation de l'avis des enfants s'organise comme suit : une première partie présente le collectif des enfants interviewés. La seconde s'intéresse à leur appréciation globale du séjour hospitalier, appréciation mise en relation avec les facteurs qui pourraient concourir à les expliquer. La troisième partie porte sur l'appréciation de chacun des domaines explorés, à savoir les soins, les aspects émotionnels et les infrastructures. La quatrième est constituée d'une discussion suivie de propositions.

3.1 CARACTERISTIQUES DES ENFANTS AYANT PARTICIPE A L'ENQUÊTE

Population observée

L'enquête s'est déroulée dans les services de pédiatrie du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance (HEL). Les données ont été récoltées en deux phases : de mi-mars à mi-juillet 2007, puis de septembre 2007 à janvier 2008. Au cours de ces deux périodes, 647 enfants ont été admis dans ces services parmi lesquels 251 (39%) répondaient aux critères d'inclusion dont 136 ont pu être inclus dans le collectif de l'enquête. (Table 13)

Enfants répondants aux critères d'inclusion

Sur les 251 enfants répondant aux critères (p.9), seuls 136 (54.2%) ont pu être rencontrés. Cette faible proportion s'explique par un certain nombre de difficultés de recrutement. Elle résulte d'une part, des refus, 39 (15%), 7 proviennent des parents et 32 des enfants. D'autre part, 76 (30%) enfants éligibles n'ont pu être vus pour des raisons de départ prématuré ou les samedis et dimanches (n=46, 18%), de parents non-atteignables (n=4) ou d'un état de santé empêchant la participation de l'enfant (n=26, 10%). (Table 13)

Enfants ne répondant pas aux critères d'inclusion

Des 647 enfants de 6 à 12 ans admis durant les 8 mois de recueil de données, 396 enfants (61.2%) ne correspondaient pas aux critères : 79 (19.9%) hospitalisés moins de 2 jours, 18 (4.5%) non-francophones, 41 (10.4%) troubles psychologiques/psychiatriques, on compte 221 (55.8%) ré-hospitalisations, (le même enfant pouvant être ré-hospitalisé à plusieurs reprises. Parmi ceux-ci 20 avaient déjà répondu au questionnaire et 32 ont été admis dans le cadre d'un programme humanitaire⁹. (Table 13)

⁹ Par exemple Terre des Hommes ou Mutter Theresa

Table 13 : Enfants hospitalisés durant les 8 mois d'enquête (n=647)

a) Enfants correspondants aux critères d'inclusion (n=251, 38.8%)

	n=	%
Enfants ayant participé à l'enquête	136	54.2
Refus de participation		
Parents	7	2.8
Enfants	32	12.7
Enfants non vus		
Parents non-atteignables	4	1.6
Etat de santé empêchant la participation	26	10.4
Départ le week-end /depuis un autre service	14	5.6
Départ prématuré	32	12.7
Eligibles Total	251	100

b) Enfants ne correspondant pas aux critères d'inclusion (n=396, 61.2%)

	n=	%
Participation au test du questionnaire	5	1.3
Non-francophone	18	4.5
Programme humanitaire de soins	32	8.1
Troubles psychologiques/psychiatriques	41	10.4
Hospitalisation < 48h00	79	19.9
Ré-hospitalisations	221	55.8
Non éligibles Total	396	100

Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Sexe, âge, origine, langue parlée à la maison

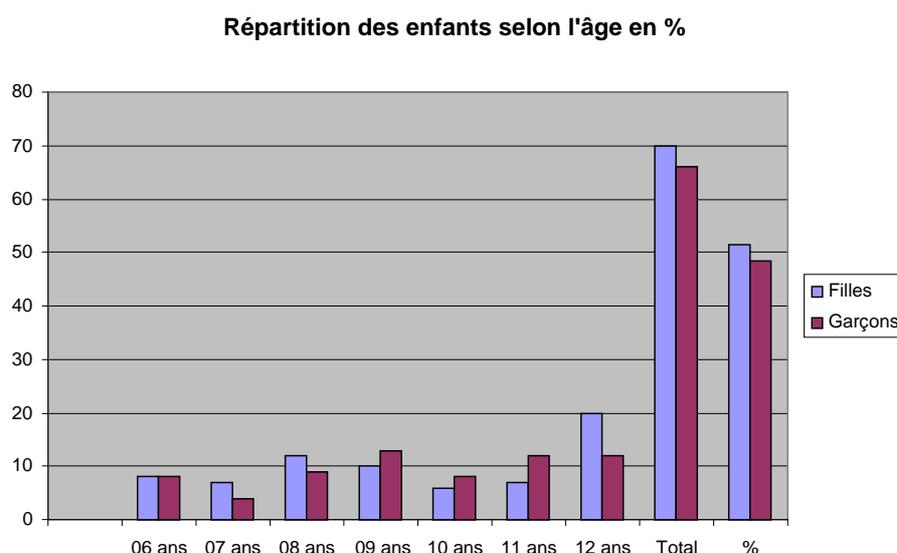
La répartition des enfants selon le sexe est équilibrée (Table 14) : filles 51.5 %, garçons 48.5%. La répartition selon l'âge montre que près de la moitié des enfants sont âgés de 10 à 12 ans (n=60, 47.8%) (Figure 7). La répartition selon l'origine montre que 69,1% (n=94) des enfants sont de nationalité suisse, 25.7% (n=35) sont originaires d'un pays européen et 5,1% (n=7) extra-européens. A noter également que 42.7% (n=58) des enfants parlent une autre langue que le français à la maison. Enfin, les données concernant la profession des parents étaient rarement disponibles dans les dossiers des enfants.

Table 14 : Répartition selon le sexe et l'âge

Age	Filles	Garçons	n=	% Collectif
06 ans	8	8	16	11.8
07 ans	7	4	11	8.1
08 ans	12	9	21	15.4
09 ans	10	13	23	16.9
10 ans	6	8	14	10.3
11 ans	7	12	19	14.0
12 ans	20	12	32	23.5
Total	70	66	136	100
%	51.5	48.5	100	

Groupe des petits : 6-8 ans n=48 % 35,3
 Groupe des grands : 9-12 ans n=88 % 64.7

Figure 7 : répartition des enfants selon l'âge et le sexe



La répartition des enfants selon leur sexe par site hospitalier montre que, proportionnellement à leur nombre dans chaque institution, les garçons de notre échantillon sont plus hospitalisés au CHUV (54.4%) qu'à l'HEL (45,6%). Et inversement pour les filles : respectivement 45.6% des filles sont hospitalisées au CHUV et 55,7% à l'HEL. (Table 15)

Table 15 : Répartition selon le sexe et le site hospitalier

Sexe selon le site hospitalier 4/11						
	Filles		Garçons		Total	
	N	%	N	%	N	%
CHUV	26	45.6	31	54.4	57	100.0
HEL	44	55.7	35	44.3	79	100.0
Total	70	5.5	66	48.5	136	100.0

Caractéristiques de l'hospitalisation

Durée du séjour

La durée moyenne d'hospitalisation était de 7,07 jours (médiane 4,5 jours, soit de 2 à 46 jours).

Institution hospitalière

Les enfants provenaient pour 41,9% (n=57) des services de pédiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) et pour 58,1% (n=79) de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL).

Type d'hospitalisation

La chirurgie concernait 63,2% (n=86) des enfants et 36,8% (n=50) ont été admis pour des pathologies médicales. Voir détails en table 16.

Table 16 : Type d'hospitalisation (TypeHosp)

TypeHosp	Freq.	Percent	Cum.
Chirurgie non planifiée	41	30.15	30.15
Chirurgie planifiée	45	33.09	63.24
Maladie aiguë	23	16.91	80.15
Maladie chronique	27	19.85	100.00
Total	136	100.00	

L'admission était planifiée pour 44.1% (n=60) d'entre eux, 39% (n=53) ont été admis suite à une consultation dans les services d'urgence et 16.9% (n=23) ont été référés par des médecins. Pour 42.6% (n=58) des enfants, il s'agissait de leur première hospitalisation.

3.2 LES SOINS, LES ASPECTS EMOTIONNELS, LES INFRASTRUCTURES,

VUE D'ENSEMBLE

Pour rappel, les variables composant chacun des trois domaines investigués sont les suivantes :
Les soins : appréciation de l'accueil dans le service, de la douleur, de la qualité du sommeil, des médecins et des infirmières.

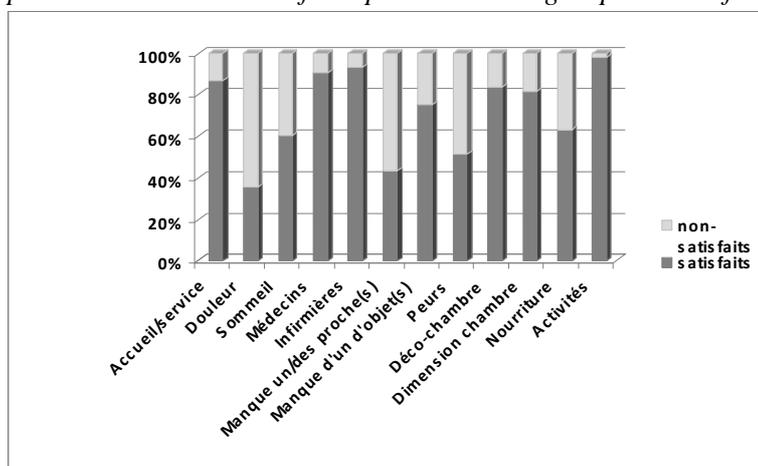
Les aspects émotionnels : appréciation du manque de présence des proches, du manque d'objets familiers, de la peur et du meilleur moment passé à l'hôpital.

Les infrastructures : appréciation de la décoration et de la dimension de la chambre, de la nourriture, des activités proposées dans les hôpitaux.

Les appréciations¹⁰ ont été regroupées en satisfaits / non-satisfaits :

On voit que les trois points les plus appréciés sont les activités, les infirmières, les médecins. Les trois points les plus critiques sont la douleur, le manque d'une personne proche et les peurs. (Figure 8)

Figure 8 : Répartition de l'avis des enfants par variable regroupé en satisfait / non satisfait



¹⁰ voir échelles en p. 8

Les scores¹¹ moyens par domaines montrent que ce sont les Aspects émotionnels qui enregistrent la moyenne la plus basse (2.41) et plus grande variation des réponses (IQR 1.66). Le domaine des infrastructures détient la moyenne la plus élevée (1.65) et le domaine des soins la variation la plus faible (IQR 0.8, moyenne 1.87). (Voir table 9 p. 19 & figure 3 p.20).

Pour chaque variable de ces trois domaines, nous avons cherché à savoir si l'âge, le sexe, le site hospitalier et les hospitalisations antérieures étaient associés à cette appréciation (variables associées). Le test de Fisher's exact (p-value) a été utilisé ici pour vérifier l'importance de l'association. Dans notre cas, un résultat <0,05 est déclaré significatif.

LES SOINS

Pour rappel, les variables composant la dimension soins sont les suivantes : l'accueil dans le service, les informations sur l'hospitalisation, la douleur, le sommeil, les infirmières et les médecins. L'accueil est important dans la mesure où il donne la tonalité du séjour. Il a pour fonction principale de participer à l'adaptation de l'enfant à ce milieu peu familier. Le questionnaire cherche à identifier qui a fourni des informations sur l'hospitalisation et à sonder les besoins en information non satisfaits à ce sujet. Le soulagement de la douleur est une des priorités des ces deux hôpitaux, ce sujet a été investigué plus en profondeur, cinq questions lui sont consacrées. Le questionnaire explore les éléments à l'origine d'un sommeil perturbé. Ce chapitre se clôt sur la perception qu'ont les enfants des infirmières et des médecins.

Vue d'ensemble l'appréciation des soins

Pour faciliter la vue d'ensemble de la dimension *soins*, nous avons groupé en satisfaits / non satisfaits¹². (Table 17). Etant donné la tendance des enfants à évaluer positivement lorsqu'on leur demande leur avis (Magaret 2002, Chioléro 2006, Pelander 2007), nous avons choisi de mettre l'appréciation « moyen » dans le groupe des insatisfaits. Cet avis mitigé signifie que quelque chose ne leur convient pas et que cela mérite d'y prêter attention.

Table 17 : Appréciation des soins, résumé (n=136)

	Accueil/service		Douleur		Sommeil		Médecins		Infirmières	
	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
Satisfait ou Intens. pas/peu	118	8.8	48	35.3	82	60.3	123	90.4	127	93.4
Non-satisfait ou Intens.moyen/+	18	13.2	88	64.7	54	39.7	13	9.6	9	6.6
Total	136	100	136	100	136	100	136	100	136	100

L'accueil

L'accueil dans le service a suscité 18 commentaires spontanés, 8 qualifient favorablement le personnel et 4 l'environnement. Les 8 commentaires négatifs portent sur les personnes (2), la douleur (2), la peur (2), l'ennui ou la solitude, la tristesse (2). Deux enfants n'en ont gardé aucun souvenir. L'accueil dans le service est significativement associé à l'appréciation globale de l'hospitalisation : p=.04.

¹¹ Rappel : score 1 = très content et score 5 = pas content du tout pour la satisfaction et pour l'intensité : 1 = pas du tout, 5 = vraiment beaucoup.

¹² voir détails des groupements p.13

Variables associées :

- Sexe : ici, l'association est significative. 20% (n=34/70) des filles ne sont pas satisfaites alors que ce n'est le cas que de 6,1% des garçons (n=16/66) (p=.015).
- Pas d'association significative avec les hospitalisations antérieures, l'âge et le site hospitalier.

Pour le 44% (n=60) du collectif des enfants ayant passé par les urgences, 70% s'estiment satisfaits. 24 d'entre eux ont fait des commentaires, chaque enfant pouvant en faire plusieurs :

Commentaires 1 : Accueil aux urgences, 32 énoncés pour 24 enfants

Les infirmières : elles s'occupent bien 7, ne font pas mal 1, rapides 2. Elles ont sympa, souriantes, blaguent 4	14
C'est long 8, pas content 1, ne les comprends pas 1	10
J'étais pas bien 2, douleurs 3, peur 2, soif 1	8

Variables associées :

- Age médian : non satisfaits 11 ans, satisfaits 9,5 ans. Ainsi, les plus jeunes ont tendance à avoir un avis plus positif.
- Sexe : faible tendance des filles à être moins satisfaites : 36,1% chez les filles contre 20,8% chez les garçons (p=.164 non significatif).
- Pas d'association significative avec les sites hospitaliers et les hospitalisations antérieures.

L'information

Les enfants ont reçu des explications sur l'hospitalisation des professionnels (n=80), de leurs parents (n=49), de par leur expérience antérieure (n=6) et 11 enfants ne se souviennent plus de qui.

On voit dans la table 18 que 13 enfants n'ont pas reçu d'information à ce sujet, 1 ne s'en souvient plus. Le fait d'avoir été ré-hospitalisé ou d'en être à sa première hospitalisation ne montre pas de différence significative des réponses des enfants.

Table 18 : Informations sur l'hospitalisation en fonction des hospitalisations antérieures

	a reçu des explications		n'a pas reçu des explications		ne sait pas		total	
	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
Hospitalisation-s antérieure-s	71	91	7	9	-		78	100
Première hospitalisation	51	88	6	10	1	2	58	100
Total	122	89.7	13	9.6	1	0.7	136	100

Les explications sur l'hospitalisation ont été jugées suffisantes sauf pour 16% (n=22) des enfants qui auraient souhaité être mieux informés. Il s'agit de plus d'explications sur leur maladie ou accident (n=8), sur les traitements (n=4), sur le déroulement du séjour (n=4) : « comment ça se passe à l'hôpital », « le nombre de nuits à passer à l'hôpital » ou encore « qu'on m'explique les choses plus tôt qu'un jour avant mon hospitalisation ». Les demandes d'informations complémentaires sont plus importantes chez les enfants pour lesquels il s'agit de la première hospitalisation (table 19).

Table 19 : Besoin d'explications en fonction des hospitalisations antérieures

	souhaite plus d'explications		a reçu suffisamment d'explications		ne sait pas		total	
	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
Hospitalisation-s antérieure-s	9	11.5	67	85.9	2	2.6	78	100
Première hospitalisation	13	22.4	43	74.1	2	3.4	58	100
Total	22	16.2	110	80.9	4	2.3	136	100

La table 20 montre que les plus jeunes enfants sont par comparaison plus demandeurs d'informations supplémentaires.

Table 20 : Besoin d'explications en fonction de l'âge recodé

	souhaite plus d'explications		a reçu suffisamment d'explications		ne sait pas		total	
	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
6-8 ans	11	22.4	36	73.5	2	4.1	49	100
9-12 ans	11	12.6	74	85.1	2	2.3	87	100
Total	22	16.2	110	80.9	4	2.3	136	100

Les explications sur l'hospitalisation ont été jugées suffisantes sauf pour 16% (n=22) des enfants qui auraient souhaité être mieux informés, plus particulièrement sur le déroulement du séjour.

La douleur

La douleur est une des variables significativement associée à l'appréciation globale du séjour hospitalier (p=.01). Elle concerne 79% (n=107) des enfants : elle est moyenne à très importante pour 65% (n=88), faible ou nulle pour 35% (n=48) des enfants du collectif. Parmi ceux qui ont éprouvé de la douleur, 65 ont expliqué la cause de leur douleur : pour 33 d'entre eux, elle relève du motif de l'hospitalisation (maladie ou accident) et pour 32 des soins ou des actes médicaux. Chez ces enfants, 52 ont reçu des explications sur la gestion de la douleur et 43 d'entre eux sont satisfaits de ces explications. Pourtant, « Certains expliquent mieux que d'autres » (12 ans). La table 21 présente les différents moyens proposés à l'enfant pour évaluer l'intensité de sa douleur.

Table 21 : Différents moyens d'évaluer la douleur ont été proposés à 92 enfants :

En donnant un chiffre	42
Echelle Visuelle Analogique	36
Avec des mots,	12
Autre (dont mes parents 1)	2

Variables associées :

- Les influence du sexe, de l'âge, d'une expérience antérieure d'hospitalisation et ou du site hospitalier ne sont pas significatives

Le sommeil

Le sommeil est la variable la plus significativement associée à l'appréciation globale de l'hospitalisation ($p=.002$). On compte 60% de satisfaits et 40% d'insatisfaits. Les raisons évoquées par les enfants sont, dans l'ordre d'importance : les bruits divers (pleurs d'autres enfants, sonnettes, appareils), les soins effectués durant la nuit, l'inconfort (appareils, plâtre, lit, température de la pièce, etc.) et la douleur. (Table 22)

Table 22 : Causes du mauvais sommeil, 106 causes pour 54 enfants ;
(plusieurs réponses possibles)

Les soins	21
L'état de santé, soit : L'inconfort dû à l'appareillage 19, La douleur 10	29
Les peurs 2, les cauchemars 2, l'absence des parents 3	7
Difficultés à s'endormir, se rendormir, dormir, soit : s'endormir 5, on doit attendre pour recevoir les médicaments ou quand on sonne 2, c'est pas les habitudes de la maison 2, j'arrivais pas à dormir 3, réveil trop tôt 1.	13
Les bruits	25
L'environnement, soit le lit 4, la chaleur 3, la lumière 2, trop calme 1, se sentir enfermé 1	11

Lorsque les enfants étaient dérangés par le bruit, il leur était demandé d'en préciser la nature. (Table 23)

Table 23 : Les bruits qui dérangent, 28 mentions pour 25 enfants
(plusieurs réponses possibles)

Les appareils, les sonnettes, les portes, le téléphone	9
Voisins, dont des pleurs 11, les soins 2, les ronflements 3	16
Les bruits à l'extérieur de l'hôpital	3

Variables associées :

- L'âge, le sexe, les différences entre les deux hôpitaux ne sont pas significatives.
- Hospitalisations antérieures : légère tendance à être moins satisfait chez ceux qui n'en sont plus à leur première expérience 44,9% d'entre eux ($n=35$). Chez les enfants hospitalisés pour la première fois, seuls 32,8% ne sont pas satisfaits de leur sommeil (statistiquement non significatif, $p=.105$).

Les professionnels

Les remarques les plus souvent évoquées ($n=133$) par les enfants sont les suivantes « *Ils/elles sont agréables, sympas, gentils, amusants* » et « *ils/elles s'occupent bien de moi, me rassurent, m'expliquent bien les choses* » et ceci tant pour les infirmières que pour les médecins. A noter que, malgré une évaluation généralement bonne des médecins et des infirmières, certains enfants soulèvent des expériences déplaisantes avec l'une ou l'autre personne (soins, attitudes avec l'enfant, etc.). Les avis sont aussi nuancés : « *Ça dépend desquels* », « *Pour certains je dirais très content, pour d'autres pas content du tout* ». Plusieurs enfants ne savent que penser des infirmières ($n=13$) ou des médecins ($n=16$). Il est possible qu'ils ne sachent exprimer ce qu'ils pensent ou que cela corresponde à une réponse de façade.

Des 50 commentaires spontanés des enfants, 29 concernent les infirmières (Commentaire 2) et 21 les médecins (Commentaires 3), 70% ($n=35$) proviennent des enfants âgés de 9 à 12 ans. Ceux-ci partagent plus volontiers leur avis et ont probablement de meilleures capacités à porter un jugement.

Pour les médecins, 21 ont fait des commentaires présentés dans le tableau ci-dessous.

Commentaires 2 : A propos des Médecins, 21 énoncés pour 20 enfants

Ils m'apportent de bonnes nouvelles depuis quelques jours	1
Je préférerais les médecins femmes puisque je suis une fille	1
Ils me croyaient pour une fois	1
Ça dépend desquels Dont : certains sont méchants 5 ou font peur 2, sont spéciaux, 1, ils ne savent pas comment faire 1, posent des questions auxquelles je ne peux pas répondre 2, certains font bien leur boulot, d'autres non 1	16
Ils ne viennent pas comme ils l'ont dit	2

Pour les infirmières, on recense 18 (13.2%) enfants relatant des expériences déplaisantes : ils remarquent que certaines manquent d'attention (écoute, respect, brusquerie), sont méchantes ou pas sympas, imposent des choses ou « *ne me laissent pas faire* » :

Commentaires 3 : A propos des Infirmières, 29 énoncés pour 29 enfants

M'ont laissé aller au jardin d'enfant	1
Pas de différence avec les médecins	2
Ça dépend desquelles, certaines ne sont pas vraiment sympas 10, parlent mal d'un autre enfant 1, sont méchantes 3	14
Des fois, elles sont de mauvaise humeur 1, brusques 2 ou font mal 2	5
Ne m'écoutent pas 3, m'imposent des choses 2, ne me laissent pas faire 1	6
Je ne comprends pas tout ce qu'elles disent	1

Il est intéressant d'observer que les enfants relèvent essentiellement des sujets portant sur les comportements et la relation et pas sur la dimension technique des soins. Certains manifestent leur besoin d'être considéré et de pouvoir agir par eux-mêmes.

Lorsqu'on associe les appréciations des enfants à propos de ces professionnels à leur avis sur l'ensemble de l'hospitalisation, on s'aperçoit que l'appréciation des infirmières est significativement associée à l'appréciation globale du séjour : $p=.043$, ce qui n'est pas le cas pour l'appréciation des médecins : $p=.196$. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les infirmières sont plus présentes que les médecins auprès des enfants.

Variables associées à l'appréciation des infirmières :

- Il n'y a pas de différence significative entre les sites hospitaliers, pas d'association avec les hospitalisations antérieures, ni avec l'âge ou le sexe.

Variables associées à l'appréciation des médecins :

- Hospitalisations antérieures : faible tendance à être plus satisfait lorsque l'enfant est hospitalisé pour la première fois : 94% d'entre eux sont satisfaits alors que c'est le cas de 87,2% des enfants ré-hospitalisés. Cependant cette tendance n'est statistiquement pas significative $p=.112$.
- Sites hospitaliers : Faible tendance à être plus satisfait à l'HEL qu'au CHUV, 93,7% ($n=79$) des enfants de l'HEL sont satisfaits et c'est le cas pour 86% ($n=57$) des enfants du CHUV (non significatif : $p=.113$). Ce qui pourrait être du au différentes offres de prise en charge des deux sites (soins plus aigus ou complexes au CHUV) Et l'état de santé influence la satisfaction... probablement aussi chez les enfants.
- Pas d'influence particulière du sexe et de l'âge des enfants.

LES ASPECTS ÉMOTIONNELS

Les variables qui composent la dimension émotionnelle sont : manque une personne proche, manque un objet familial, les peurs et le meilleur moment de leur hospitalisation. (Table 24). En ce qui concerne la perception du manque de personne/s proche/s, lorsque des enfants mentionnaient leur animal familial, nous avons choisi, vu sa composante affective, de l'inclure dans cette variable.

Table 24 : Appréciation des aspects émotionnels, résumé(n=136)

	Manque un/des proche-s		manque objet		Peurs	
	n=	%	n=	%	n=	%
Intensité pas/peu	59	43,4	102	75,0	70	51,5
Intensité moyen/+	77	56,6	34	25,0	66	48,5
Total	136	100	136	100	136	100

Manque la présence de proches

Sur 136 enfants, 86 (63%) ont répondu oui : 9 (6.6%) « un peu », 12 (.8%) « moyennement », 22 (16.2%) « beaucoup », à 41 (30.1%) « vraiment beaucoup » et 2 (1.5%) ne peuvent dire l'intensité du manque Voir détails ci-dessous : Commentaires 4.

Parmi les 9-12 ans, 68% expriment le manque d'une personne alors que ce n'est le cas que pour 55% des 6-8 ans qui bénéficient généralement d'une présence plus continue de leurs parents. Il est aussi possible que cela puisse être dû à la plus grande facilité des grands à s'exprimer.

Les proches manquent proportionnellement plus aux filles, 75,7% d'entre elles, qu'aux garçons, 48.5% d'entre eux.

Commentaires 4 : Manque une présence, 152 énoncés pour 77 enfants

Un membre de la famille, soit : Parents 34, fratrie 33, gd-parents 8 ; autre personne de la famille 20	95
Les copains, copines	22
L'animal familial	27
Autre, soit : des professionnels absents 4, un ancien voisin de chambre 3 et 1 ne veut pas dire qui.	8

Variables associées :

- Opinion significativement reliée au sexe de l'enfant : 67 % (n=47) des filles évoquent le manque de proches pour 45,5% (n=30) des garçons : p=.009
- Faible relation avec les sites hospitaliers : Les proches ont manqué à 60,8% des enfants admis à l'HEL et à 50,9% de ceux hospitalisés au CHUV (non significatif : p=.166)
- Hospitalisations antérieures : Les proches ont moins manqué à ceux déjà familiers avec l'hôpital 23,8% (n=18) d'entre eux pour 27,6% des enfants pour lesquels l'hospitalisation était une première expérience. (non significatif : p=.281)
- Age médian de 11 ans chez les enfants pour lesquels le manque est de « moyen » à « vraiment beaucoup »; de 9 ans chez ceux auxquels ils ont manqué « peu » ou « pas du tout ». (Table 25)

Table 25 : Manque une personne proche en fonction des âges recodés

	6-8 ans		9-12 ans		total	
	n=	%	n=	%	n=	%
Oui	27	55.1	59	67.8	86	63.2
Non	20	40.8	27	31.0	47	34.6
Ne sait pas	2	4.1	1	1.2	3	2.2
Total	49	100	87	100	136	100

Dans le tableau 22 on peut observer que les proches manquent plus aux petits qu'aux grands et que les copains manquent plus aux grands qu'aux petits. (Détails en Table 26).

Table 26 : Les proches (n=152) dont le manque a été exprimé par 86 enfants selon les âges recodés ; (plusieurs réponses possibles)

Manque un proche	6-8 ans		9-12 ans		Total	
	n=	%	n=	%	n=	%
Les parents	12	25.0	22	21.2	34	22.4
La fratrie	12	25.0	21	20.2	33	21.7
Famille & grands parents	10	20.8	18	17.3	28	18.4
L'animal familier	8	16.7	19	18.3	27	17.7
Les copains	4	8.3	18	17.3	22	14.5
Autre	2	4.2	6	5.7	8	5.3
Total	48	100	104	100	152	100

Manque un objet familier

Réponse affirmative pour 39 enfants. Il s'agit d'un objet pour 19 d'entre eux. D'autres (7) évoquent des activités (jeux, école, dessiner, faire de la musique), des lieux (5 ma chambre, 4 la maison, 2 mon lit) et enfin 1 enfant mentionne « les repas de maman ». Un enfant aurait souhaité pouvoir prendre un bain.

Variables associées :

- Pas de relation avec le site hospitalier, le sexe, l'âge, les expériences antérieures d'hospitalisation

Les peurs

Parmi les 136 enfants, 80 (59%) enfants ont éprouvé de la peur : soit 66 (49%) moyennement à vraiment beaucoup et 14 (10%) un peu et chez 56 (41%) pas du tout. Les causes sont principalement dues aux soins, à la maladie ou son traitement et la douleur (71.3% des causes, table 23). (Table 27).

Table 27 : Ce qui occasionne des peurs ; 80 enfants en mentionnent 101

	n=	%
Les soins	30	29.7
La maladie, l'opération ou les conséquences des traitements	38	37.6
La douleur	4	4.0
L'inconnu, les changements	8	7.9
La nuit	5	4.9
La solitude (yc. maman absente 2)	4	4.0
Autre :	8	7.9
Peur de partir		
Rester à l'hôpital,		
Ne pas pouvoir rentrer à la maison		
Que les parents ne reviennent pas		
Que ma sœur m'en veuille (car maman est à l'hôpital)		
Des médecins		
Souvenirs de gr-papa décédé d'un cancer		
Du bruit d'un objet tombé pendant la nuit		
Ne sait pas	4	4.0
Total des causes évoquées	101	100

Variables associées :

- Les filles et les garçons s'expriment différemment à ce sujet 55,7% (n=39) des filles relatent des peurs contre 40,1% (n=27) des garçons : Fisher's exact 0.06. Cette dernière proportion peut aussi être due à une réponse de façade de garçons pour lesquels l'aveu de peurs est plus difficile à faire.
- Faible relation avec les hospitalisations antérieures : 44,9 % (n=35) de peurs contre 53,5% (n=31) des enfants pour lesquels c'était la première expérience Fisher's exact 0.207 statistiquement non significatif.
- Un peu moins de peurs à l'HEL 46,8% contre 50,9% chez les enfants admis au CHUV statistiquement pas significatif : Fisher's exact 0.385 Probablement dû à la diversité des missions des deux institutions.
- Age médian des enfants ayant indiqué « moyennement ou plus » 9 ans et pour le groupe de ceux qui n'ont « pas ou peu » de peurs, 10 ans. Proportionnellement, le groupe des petits, 6-8 ans, éprouve un peu plus de peurs que le groupe des grands, 9-12 ans, respectivement 59.2% et 58.6%. La différence n'est pas significative.

Le meilleur moment de l'hospitalisation

Le plaisir fait partie du séjour et plusieurs enfants, n'ont pu se limiter à ne mentionner qu'un seul meilleur moment. C'est pourquoi 156 différentes raisons sont présentées ici (Table 28). Cependant, 6 ont dit que rien au cours de ce séjour ne pouvait être considéré comme un bon moment et 21 n'en savent rien. Les réponses à cette question ouverte ont fait l'objet de regroupements présentés dans les tables ci-dessous :

Table 28 : Le meilleur moment du séjour pour 136 enfants

	n=	%
Les activités mises à disposition par les institutions dont : 20 la caverne d'Ali Baba, le jardin d'enfant ; 13 les clowns; 9 l'activité physique adaptée : ping pong, baby foot, etc. 5 les activités avec quelqu'un : parents, infirmière ; 9 TV ; 4 peinture ; 4 musique; 4 jeux; 1 ordinateur; 1 toutes les activités	70	44.9
L'amélioration état de santé	18	11.5
Les visites	21	13.5
Les voisins de chambre	8	5.1
Autre dont : 7 tous les moments ; 3 soins ; 1 cadeaux ; 1 ne veut pas le dire	12	7.7
Rien	6	3.8
Ne sait pas	21	13.5
Total	156	100

La table 29 présente les meilleurs moments pour les petits et les grands. Rappelons que 35,3% des enfants de cet échantillon sont âgés de 6 à 8 ans et 64,7% sont âgés de 9 à 12 ans

Table 29 : Le meilleur moment en fonction de l'âge recodé.
Un enfant peut en évoquer plusieurs

âge	6-8		9-12		total	
	n=	%	n=	%	n=	%
Activités proposées	26	48.1	44	43.1	70	44.9
Amélioration état de santé	6	11.1	12	11.8	18	11.5
Les visites	5	9.3	16	15.7	21	13.5
Les voisins de chambre	-		8	7.8	8	5.1
Autre	4	7.4	8	7.8	12	7.7
Rien	2	3.7	4	3.9	6	3.8
ne sait pas	11	20.4	10	9.8	21	13.5
Total	54	100	102	100	156	100

Les proportions de sources de plaisir ne diffèrent pas selon l'âge sauf pour deux points : on peut constater que les visites sont proportionnellement plus appréciées par les grands que par les petits et que les plus petits sont proportionnellement plus nombreux que les grands à avoir de peine à dire ce qui a été le meilleur moment. Est-ce dû au fait que les grands ont de meilleures capacités à s'exprimer et/ou qu'ils que les proches sont proportionnellement moins présents chez eux que les petits ? Nous n'avons pas les moyens d'objectiver ces points.

LES INFRASTRUCTURES

Les deux hôpitaux ont aménagé les lieux et proposent des occupations correspondant autant que possible aux goûts et besoins d'activité des enfants. Les variables composant la dimension *Infrastructure* sont : la décoration et la dimension de la chambre, la nourriture, les activités proposées.

Table 30 : Appréciation des infrastructures, résumé(n=136)

	déco-chambre		Dimens° chambre		Nourriture		Activités	
	n=	%	n=	%	n=	%	n=	%
Satisfaits	114	83,8	110	81,5	86	63,2	133	97,8
non-satisfaits	22	16,2	25	18,5	50	36,8	3	2,2
Total	136	100	136	100	136	100	136	100

La décoration de la chambre

La plupart des enfants sont satisfaits de la décoration de leur chambre : 83,8% (n=114).

Commentaires 5 : La décoration de la chambre 33 énoncés pour 27 enfants

C'est bien, la peinture, les dessins, c'est joyeux, c'est cool, accueillant	12
C'est confortable, TV, lumières	4
J'ai fait plein de dessins que j'ai collés aux fenêtres	1
Ça manque de dessins, il faudrait repeindre, c'est vide, triste	11
C'est pas mon style, c'est pour les petits	3
Le lit fait trop de bruit	1

Variables associées :

- Sexe : les garçons semblent un peu plus souvent satisfaits de la décoration de leur chambre : 86,4% (n=57) alors que c'est le cas de 81,4% (n=57) des filles. Cette différence n'est pas significative : p=.293)
- Hospitalisations antérieures : 14, 1% (n=11) d'insatisfaits alors que ce n'est le cas que pour 19% (n=11) des hospitalisations initiales, différence non significative : p=.298.
- Age médian : 10 ans pour les enfants satisfaits et 11 ans pour les insatisfaits
- Pas de différence selon le site hospitalier

La dimension de la chambre

81,5% (n=110) sont satisfaits et 18,5% (n=25) non satisfaits. Cette variable est significativement associée à la satisfaction globale : p=.055. Il est possible que l'avis sur la dimension de la chambre soit influencé par divers paramètres : par exemple, une grande chambre permet de ne pas s'y trouver seul et de ce fait, de pouvoir partager avec un compagnon de chambre ou encore de pouvoir bénéficier d'une présence plus importante de la famille.

Commentaires 6 : Dimension de la chambre, 29 énoncés pour 28 enfants

Bien, grand, place pour jouer, on peut se faire des copines (plusieurs lits)	10
Il y a des toilettes, 2 lits et une TV	1
Petit mais ça va	1
Ça m'est égal tant que c'est une chambre	1
Petit pour 2 lits ; pas de place pour visites (2), les jeux,	14
Je me sens enfermée	1
Pas d'armoires assez grandes ni de toilettes	1

Variables associées :

- Faible relation avec les hospitalisations antérieures : 23,1% (n=18) ne sont pas satisfaits alors que c'est le cas de seulement 12,3 % (n=7) des enfants hospitalisés pour la première fois. Fisher's exact 0.084
- Sexe, site hospitalier et âge médian : pas d'association significative.

La nourriture

Les repas est le domaine où les enfants sont les plus critiques : 63,2% (n=86) satisfaits de la nourriture et 36,8% (n=50) insatisfaits. Parmi toutes les questions c'est celle qui rassemble le plus de commentaires spontanés. La moitié des commentaires sont négatifs : *c'est froid, pas bon, ça n'a pas de goût, c'est moins bon qu'à la maison* ». Un tiers des enfants ont des avis nuancés : *« avant-hier, c'était bon, hier, moins »* ou *« après l'opération, on n'a pas forcément faim et y'a pas toujours des repas qu'on aime »*. Cette variable est significativement associée à la satisfaction générale P= .02

Commentaires 7 : Nourriture, 52 énoncés pour 52 enfants

C'était bon	9
Y a des trucs que j'aime d'autres moins	15
Pas bon, froid, bizarre	28

Variables associées

- Sexe, site hospitalier, hospitalisations antérieures et âge médian : pas d'association significative.

Les activités

Sur les 136 enfants, 97,8% (133) sont contents ou très contents. Les différentes activités réalisées par les enfants sont présentées dans la table 31.

Table 31 : Activités réalisées par les 136 enfants

TV, lectures	136
Jeux en chambre	108
Jardin d'enfants	103
Clowns	95
Sport	28
Peinture	34
Musique	24
Activités scolaires	7
Bénévoles	8

Variables associées

- Faible relation avec le site hospitalier 0.71 : 94,7% satisfaits au CHUV pour 100% à l'HEL
- Sexe, hospitalisations antérieures et âge médian : pas d'association significative.

3.3 APPRECIATION GLOBALE DE L'HOSPITALISATION

Dans l'ensemble, les enfants sont satisfaits de leur séjour. Sur les 136 enfants du collectif, 102 (75%) sont contents ou très contents de leur séjour et 34 (25%) émettent des réserves ou ne peuvent se prononcer (25 moyennement satisfaits, 6 pas satisfaits, 3 ne savent pas), voir table n°32.

« Parce que c'était cool » (7ans) ; « J'ai même pas envie de repartir » (9ans) ; « Parce qu'ils me soignent bien » (10ans) ; « D'un côté c'est pas rigolo d'être ici, et de l'autre côté on m'a bien accueilli et on s'occupe bien de moi » (11ans) ; « J'aime pas quand je suis seule pour ne rien faire » (8ans) ; « l'attitude de certaines infirmières (pour l'une), la douleur (pour l'autre), fait que je suis seulement contente » (deux filles de 12ans) ; « Des fois, j'avais très, très peur et des fois ça allait bien, comme maintenant » (7ans) ; « Ce que j'ai pas aimé, c'est la chambre minus, y'a trop de bruit à cause des sonnettes » (10ans). Cet échantillon des 54 commentaires spontanés, est un reflet de l'importance accordée à la qualité des relations, aux occasions de s'amuser, au bien-être physique et émotionnel.

Table 32 : Satisfaction globale du séjour hospitalier

	n=	%
Très content	46	33.8
Content	56	41.2
Moyennement content	25	18.4
Pas content	3	2.2
Pas content du tout	3	2.2
Je ne sais pas	3	2.2
Total	136	100

Pour tenter de mieux cerner les sujets importants pour les enfants, nous leur avons demandé ce qui pourrait faire l'objet d'améliorations. Nous avons obtenu des informations de 51 enfants qui ont fait une ou plusieurs propositions :

Table 33 : 51 enfants ont fait une ou plusieurs propositions :

Modifications proposées	n=	%
<u>Les infrastructures</u> : agrandir et aménager les chambres différemment (15), avoir un lit plus confortable (1), avoir de la place pour les parents dans la chambre (1), améliorer la nourriture (11), limiter au mieux le bruit (3) <u>L'organisation</u> : permettre un accès plus aisé aux repas pour les parents (2), éteindre ou laisser la TV plus tard ... ou plus tôt (2), élargir les horaires de visite (1)	36	62.1
<u>Les soins</u> : Diminuer l'inconfort dû à des attelles, etc. et rendre les manipulations moins douloureuses (6), séances physio plus courtes (1), venue plus rapide des infirmières (1) expliquer les soins (1), éviter les contradictions entre professionnels (1) ; ne pas se faire réveiller par les soins la nuit (1), ne pas forcer à manger (1)	12	20.7
<u>Les activités</u> : aménager différemment les lieux d'activité, diversifier les offres en matière de divertissement	9	15.5
<u>Autre</u> : avoir un compagnon de chambre	1	1.7
Nombre de propositions	58	100

Un autre moyen de percevoir ce qui compte le plus pour les enfants hospitalisés c'est l'analyse de l'association des variables au score global de satisfaction du séjour hospitalier.

Variables associées à la satisfaction générale

Nous avons testé l'association du score global attribué au séjour hospitalier aux deux types de variables dont nous disposons ; d'une part, des variables relatives aux données démographiques et hospitalières soit au sexe, à l'âge, au nombre de journées d'hospitalisation des enfants, au site hospitalier et aux expériences antérieures d'hospitalisation ; et d'autre part, à chacune des variables pour lesquelles les enfants pouvaient se positionner sur une échelle ordinale telles que l'appréciation des infirmières ou l'intensité de la douleur. (test exact de Fisher, test de Wilcoxon et Odds-ratio).

Age, sexe et site hospitalier

La satisfaction générale n'est significativement associée ni à l'âge (test de Wilcoxon $p=0.17$) ni au sexe (test Exact de Fisher's $p =0.50$) de même pour le site hospitalier (test de Wilcoxon $p=0.99$) et avec le nombre de jours d'hospitalisation (test de Wilcoxon $p=0.8$)

Hospitalisations antérieures

Chez 57% ($n=78$) des enfants ayant déjà une ou plusieurs expériences antérieures d'hospitalisation, on compte 29% ($n=23$) d'insatisfaits contre 15% chez ceux hospitalisés pour la première fois ($n=58$).

Plusieurs raisons, indépendantes les unes des autres, pourraient expliquer ces résultats :

- une meilleure connaissance de l'hôpital permettrait un esprit plus critique,
- les ré-hospitalisations signifiant un état de santé fragile ou instable seraient de nature à inquiéter l'enfant et lui feraient percevoir l'hospitalisation moins positivement.

Nous pouvons constater que les enfants ré-hospitalisés sont plus nombreux à signaler de la douleur (81% contre 76% des hospitalisés pour la 1^{ère} fois). Ils sont également proportionnellement moins nombreux à avoir peur (54% contre 66% des hospitalisés pour la 1^{ère} fois). Néanmoins, le test de Wilcoxon ($p=0.11$) ne montre pas d'association significative des ré-hospitalisations à la satisfaction globale.

Les facteurs associés significativement à la satisfaction générale

Dans la table 34, le test Exact de Fisher (p -value) montre que les facteurs associés significativement à la satisfaction générale sont les suivants :

- la qualité du sommeil (p -value=0.002),
- l'intensité de la douleur (p -value=0.01),
- l'appréciation de la nourriture (p -value=0.02),
- l'appréciation des infirmières (p -value=0.04),
- l'appréciation de l'accueil à l'étage (p -value=0.04),
- l'appréciation de la dimension de la chambre (p -value= 0.055)

Pour ces variables, plus la satisfaction est élevée ou plus l'intensité est faible (douleurs), plus les enfants sont satisfaits de leur séjour hospitalier.

Un septième facteur, significativement associé à l'appréciation de l'ensemble du séjour hospitalier est la nationalité (p -value=0.01). Les enfants non européens semblent moins satisfaits cependant, leur effectif étant trop faible ($n=7$) ; il faut donc relativiser ce résultat vu la taille de l'échantillon. Une observation plus détaillée des réponses de ces sept enfants montre qu'ils sont à l'unanimité contents des infirmières, des médecins et des activités proposées; les peurs, manques de présence de proches ou d'objets familiers, la douleur et le sommeil sont les points pour

lesquels on note le plus d'avis mitigés ou négatifs ; observation à vérifier dans des études ultérieures.

Table 34 : Pourcentages de satisfaction générale selon les variables associées

variable	Satisfaction Générale (%)	p-value (test Exact de Fisher)
Sommeil (non-sat/sat)	61/84	0.002
Nationalité (Eur/suisse/autre)	71/80/29	0.01
Intensité douleur (MoyOuPlus/pasDuttOuPeu)	68/87	0.01
Nourriture (non-sat/sat)	64/81	0.02
Infirmières satisfaction (non-sat/sat)	44/77	0.04
Accueil dans le service (non-sat/sat)	56/78	0.04
Dimension de la chambre (non-sat/sat)	60/78	0.055
Hospitalisations antérieures (non/oui)	81/70	0.11
Explications pour soulager ladouleur,satisf.(non-sat/sat)	89/65	0.15
Manque objet intensité (MoyOuPlus/pasDuttOuPeu)	68/77	0.17
Age (non-sat/sat)	9.5/10 (**)	0.17 ^w
Médecins satisfaction (non-sat/sat)	62/76	0.19
Type hospitalisation (chir.non planifiée / chir.planifiée / méd.aigu / méd.chronique)	73/71/70/89	0.29
Langue (Fr seul/ Fr & parlent autre langue à la maison)	77/72	0.34
Accueil urgence (non-sat/sat)	67/74	0.39
Décoration de la chambre (non-sat/sat)	73/75	0.49
Peur intensité (MoyOuPlus/pasDuttOuPeu)	76/74	0.5
Sexe (fille/garçon)	74/76	0.50
Manque une/des personnes intensité (MoyOuPlus/pasDuttOuPeu)	75/75	0.53
Activités satisfaction (non-sat/sat)	67/75	0.58
Nb.jours d'hospitalisation (non-sat/sat)	5/4 (*)	0.8 ^w

Note : w= Wilcoxon test, (*) nb. jours médian,(**) l'âge médiane

Note : Les facteurs associés significativement à la satisfaction générale sont indiqués en ordre décroissant. On lit par exemple que chez les enfants satisfaits de leur sommeil, 84% sont également satisfaits de l'ensemble de leur séjour hospitalier. Par contre, chez les non-satisfaits de leur sommeil, on compte seulement 61% de satisfaits généralement. Pour les tests de Fisher et Wilcoxon, un résultat <0,05 est déclaré significatif.

Ces résultats sont confirmés par l'analyse par régression logistique bivariée et multivariée, table 35 ci-dessous.

Table 35 : Satisfaction générale, régression logistique présentant les relations avec les facteurs influençant ou explicatifs de celle-ci.

a) Analyse bivariée

Variable	Odds-ratio	p-value
Appréciation des infirmières	4.22	0.041
Qualité du sommeil	3.38	0.03
Intensité de la douleur	3.27	0.06
Accueil à l'étage	2.83	0.047
Nourriture	2.46	0.026
Dimension de la chambre	2.39	0.063
Nationalité	0.12	0.01

b) Analyse multivariée

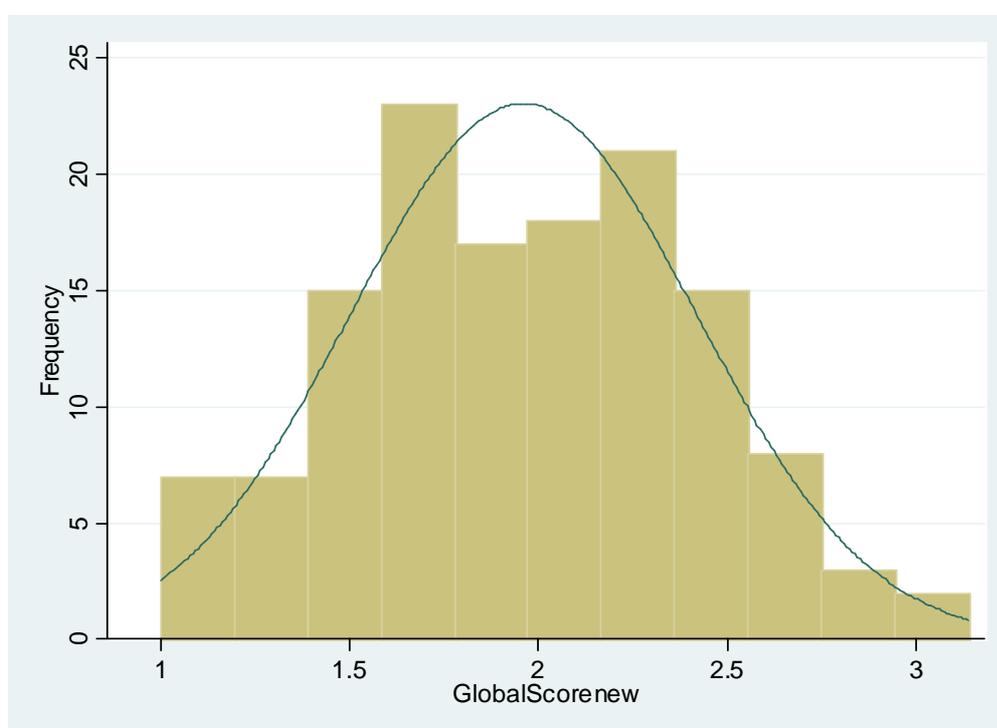
Variable	Odds-Ratio	p-value
Appréciation des infirmières	5.14	0.039
Qualité du sommeil	4.03	0.002
Dimension de la chambre	2.92	0.044
Nationalité	0.082	0.007

L'Odds-Ratio indique la chance d'être satisfait. Ici, par exemple, un enfant satisfait des infirmières a 5,14 fois plus de chances d'être satisfait de l'ensemble du séjour hospitalier.

Analyse du score de satisfaction générale

Le score de satisfaction générale (*GlobalScorenew*) est distribué normalement comme on le voit sur l'histogramme ci-dessous. Le test de Shapiro-Wilk permet de confirmer ce point.

Figure 9 : Histogramme du score de satisfaction générale



Résultat de la régression linéaire univariable du score de satisfaction générale (*GlobalScorenew*)

Dans la table ci-dessous, on voit comment les variables sont corrélées au score de satisfaction générale. Celles qui sont significatives sont surlignées. Par exemple pour la variable *Nourriture* on obtient $\beta=0.15$ ($p\text{-valeur}<0.001$) ce qui signifie qu'une augmentation de la valeur de *Nourriture* d'une unité, fait augmenter significativement le *GlobalScorenew* de 0.15 unités.

Table 36 : Régression linéaire univariable du GlobalScorenew

Variable	β	p-value
Sommeil	0.16	<0.001
Nourriture	0.15	<0.001
Douleur	0.14	<0.001
Médecins	0.13	<0.001
Infirmières	0.13	0.002
Peur	0.12	0.003
Activités	0.16	0.01
Manque/objet	0.13	0.02
Déco-chambre	0.1	0.02
Dimension-chambre	0.05	0.1
Manque/personne	0.06	0.11
Age	0.03	0.12
Nationalité	0.28	0.12
Accueil Urgence	-0.04	0.26
Accueil service	0.03	0.3
Sexe	0.07	0.35
Expdsat	0.01	0.81
Hospitalisat°antérieure	0.02	0.84

Résultat de la régression linéaire multivariable du score de satisfaction générale GlobalScorenew
 Ce tableau donne la pente de la droite résultante de la régression multivariable du GlobalScorenew sur chacune des variables retenues par le modèle final. Le R-carré du modèle est de 48%. Ce qui signifie que les trois variables nourriture, peur, et sommeil expliquent ensemble 48% de la variabilité totale du *GlobalScorenew*. (Table 37).

Table 37 : Régression linéaire multivariable de GlobalScorenew

Variable	β	p-value
Nourriture	0.16	<0.001
Peur	0.14	<0.001
Sommeil	0.11	0.001

3.3 SYNTHÈSE DES RESULTATS

De manière générale les enfants de 6 à 12 ans donnent des appréciations positives de leur hospitalisation. Cette tendance a été observée dans les autres études de satisfaction effectuées auprès d'enfants (Magaret 2002, Chioléro 2006, Pelander 2007). Une observation minutieuse des résultats s'avère de ce fait nécessaire. Or ceci n'a été possible, dans le cadre de ce questionnaire, qu'avec les commentaires spontanés des enfants. Par ailleurs nous avons pu mettre en évidence que certaines variables peuvent être mises en relation avec les réponses des enfants : le sexe, les groupes d'âge, les hospitalisations antérieures ou le site hospitalier.

Les soins

Le sommeil est la variable la plus significativement associée à l'appréciation globale du séjour ($p=.002$). Il enregistre également le plus fort pourcentage d'insatisfaction (40%). Les perturbations à l'origine d'un mauvais sommeil sont directement liées à l'état de santé, aux bruits, aux soins, pour ne prendre que les trois causes les plus fréquemment mentionnées.

La douleur, évaluée comme « moyenne » à « très importante » par 64% des enfants, est associée à la satisfaction globale ($p=.01$). La majeure partie des enfants garde souvenir des méthodes d'évaluations de l'équipe (86%). Et ceux qui ont reçu des explications sur les moyens de gérer la douleur sont satisfaits à 83%.

Les infirmières sont appréciées par 93% des enfants. Cette appréciation est reliée à l'avis global sur l'hospitalisation ($p=.043$). Les avis sont parfois nuancés : « ça dépend desquelles ». Ce qui importe le plus aux enfants ce sont les comportements et la relation, les actes techniques n'étant que très marginalement évoqués. De manière générale, on perçoit dans les propos des enfants leur besoin d'être considérés, rassurés par les professionnels et, pour certains de pouvoir agir par eux-mêmes.

L'accueil dans le service est également significativement associé à la satisfaction globale ($p=.04$). 87% des enfants sont satisfaits. On note cependant que la douleur, la peur, la solitude, peuvent être renforcés par réticence à déranger « *je n'osais pas sonner, je me sentais seule et triste* » et aussi que les filles ont plus tendance à être insatisfaites que les garçons.

Les aspects émotionnels

L'absence de personnes proches, soit la famille, les copains, l'animal familier, est relevée par 63% des enfants (46% « beaucoup » à « vraiment beaucoup »). Ceci plus par les filles que par les garçons $p=.009$ et plus par les 9-12 ans que par les 6-8 ans, respectivement 68% et 55%. La famille manque plus aux petits et les copains plus aux grands.

Le sentiment de peur a été exprimé par 59% des enfants, soit pour 32% « beaucoup » à « vraiment beaucoup ». Les filles l'expriment plus que les garçons. Parmi les raisons évoquées, 71% concernent la maladie, l'opération ou les conséquences des traitements, la douleur et les soins.

Le plaisir a été évalué en demandant aux enfants de nous dire ce qui avait été pour eux le meilleur moment du séjour. On trouve 17% des enfants pour lesquels aucun moment n'a été plaisant ou qui ne savent pas que répondre, ce dernier cas est proportionnellement plus fréquent chez les 6-8 ans (20% des petits, 10% des grands). Les autres enfants évoquent de nombreuses sources de plaisir. Parmi celles-ci, les activités proposées par les institutions (54% des mentions), les visites (16%) et l'amélioration de l'état de santé (14%) en constituent la majeure partie.

Les infrastructures

La chambre a fait l'objet de deux appréciations, soit sa grandeur et sa décoration. Sa grandeur satisfait 82% des enfants et sa décoration 84% des enfants. L'avis sur sa dimension est significativement associé à l'appréciation globale du séjour : $p=.055$.

La nourriture est la deuxième variable la plus significativement associée à la satisfaction globale du séjour $p=.01$, ce qui montre son importance pour l'enfant. Ce sujet rassemble d'ailleurs le plus grand nombre de commentaires. On compte 63% de satisfaits pour 37% d'insatisfaits.

Les activités offertes par les deux institutions sont appréciées par 98% des enfants. L'effort investi dans ce domaine se voit ainsi plébiscité.

Les facteurs influençant l'appréciation globale de l'hospitalisation

Pour la majorité des enfants, le séjour a été apprécié : 75% d'avis positifs et 25% d'avis mitigés ou défavorables. On observe que c'est dans le domaine des soins que sont regroupées le plus de variables associées à l'appréciation globale de leur séjour à l'hôpital soit le sommeil, la douleur, les infirmières, l'accueil dans le service. L'Odds-Ratio, calculé dans l'analyse bivariée, montre que la chance d'être satisfait globalement est 5,14 fois plus importante lorsque l'enfant est satisfait des infirmières, 3,38 fois plus importante lorsqu'il est satisfait de son sommeil, 3,27 fois plus importante s'il ne ressent pas de douleur, 2,83 fois plus importante avec l'accueil dans le service, 2,46 fois avec la nourriture et 2,39 fois pour la dimension de la chambre.

3.4 AVIS DES ENFANTS : IMPLICATIONS POUR LES SOINS

L'avis des enfants rassemblé ici apporte un éclairage sur leur expérience d'hospitalisation qui remet en question certains aprioris que nous pouvions avoir.

En ce qui concerne les aspects émotionnels, les peurs n'influencent pas l'appréciation globale du séjour ($p=.5$) et la perception du manque de personnes proches non plus ($p=.58$). Cette dernière est plus importante chez les grands enfants (9-12 ans) alors qu'on pouvait penser que ce serait plus le cas chez les enfants plus jeunes (6-8 ans). Ce fait pourrait s'expliquer par une présence plus continue des parents auprès des petits. Toutefois ces deux informations sur la peur et le manque d'un proche sont à prendre en considération par les soignants. La présence d'un proche a manqué à 63% des enfants de notre échantillon et, plus de la moitié des enfants (59%) disent avoir éprouvé de la peur, peur principalement en lien avec les soins, la maladie ou les traitements.

En ce qui concerne le domaine des soins, on observe une forte prépondérance de la relation avec les professionnels, tandis que les procédures, techniques et traitements, bien que les enfants en fassent mention, passent au second plan. Ces aspects sont surtout évoqués lorsqu'ils perturbent le sommeil ou entravent les possibilités de jouer ou de se distraire. D'ailleurs, l'appréciation des infirmières est associée de manière significative à la satisfaction globale $p=.04$. Le besoin d'être reconnu, apprécié et entendu (Runeson 2002, Carney 2003, Coyne 2006) apparaît dans certains commentaires des enfants « Elles/ils ne m'écoutent pas ». Bien que la possibilité de contribuer aux soins ou aux décisions soit faible chez les enfants, il est possible de les faire participer à la discussion à propos des soins et traitements nécessaires. La qualité du sommeil s'avère être la variable la plus fortement associée à la satisfaction globale $p=.002$. Bien qu'intervenir sur les causes du mauvais sommeil ne soit pas toujours faisable (soins, appareillage, par exemple), il est envisageable d'intervenir sur les facteurs environnementaux tels que les bruits. Enfin, la douleur, qui fait déjà l'objet d'une attention particulière dans ces services de pédiatrie, demande de faire l'objet d'une vigilance soutenue des soignants.

En ce qui concerne les infrastructures, la nourriture est également associée à l'appréciation globale de l'hospitalisation $p=.02$. Bien qu'elle ne corresponde pas toujours aux goûts et aux habitudes des enfants, 63% en sont satisfaits. La dimension de la chambre est curieusement associée à la satisfaction globale $p=.55$. Certains enfants se sentent confinés dans un espace trop contigu ou regrettent qu'il n'y ait pas suffisamment de place pour leurs parents ou les visites. La décoration de la chambre et les activités proposées sont hautement appréciés. L'attention particulière portée par les deux institutions sur ces points y contribue fortement. Bien qu'ils soient hospitalisés, la possibilité de pouvoir jouer reste très importante pour tous les enfants (Pelander 2007). Ainsi, les efforts consentis dans ce domaine portent leurs fruits.

Toutes ces constatations doivent cependant être nuancées. En effet, les enfants sont interviewés alors qu'ils sont sur le point de rentrer à la maison et qu'ils vont mieux. De ce fait, ils pourraient avoir tendance à gommer les souvenirs pénibles ce qui peut éventuellement expliquer pour une part la forte proportion d'enfants satisfaits de leur séjour (75%).

Le niveau de développement de l'enfant a un impact sur les appréciations qu'il fournit. Les enfants les plus jeunes (6-8ans) ont plus de difficultés à exprimer leur avis et leurs inquiétudes (May & Sparks 1983 in Carney 2003). Au fil de l'avancement en âge, ils sont de plus en plus capables d'apporter des informations précises, détaillées et nuancées, ce que nous avons pu

observer dans cette enquête. Cette observation devrait inciter les professionnels à être proactifs, en sondant ces points ainsi que les besoins spécifiques des enfants afin de leur apporter des réponses rassurantes et un soutien. Ceci est plus particulièrement important chez les petits, les plus grands étant plus habiles à chercher les informations et à solliciter des soutiens (Holden 1995).

Enfin, d'un point de vue pratique, le recueil de l'avis des enfants à l'aide d'un questionnaire décrit la situation plus qu'il ne l'explique. De ce fait, deux points sont importants. Le premier est de le faire passer en face à face avec une personne non impliquée par son travail dans le service de soins où l'enfant est hospitalisé et le second, dépendant du premier, est de laisser place aux commentaires spontanés des enfants, voire de les susciter ; ils sont une source d'informations intéressante pour envisager des améliorations de la qualité de vie à l'hôpital.

4 CONCLUSIONS

La validation psychométrique du questionnaire montre qu'il permet de mesurer la satisfaction des enfants. Sa recevabilité, la validation de contenu et de construit donnent dans l'ensemble un résultat plutôt positif. La fiabilité n'a pu être confirmée, différentes raisons peuvent en être à l'origine : en particulier un nombre de jours précédant le re-test trop important. Les questions et les échelles sont compréhensibles pour les enfants, de ce fait le questionnaire s'est avéré facile à administrer. Enfin, le questionnaire, bien qu'il puisse, comme tout questionnaire, faire l'objet d'améliorations, est suffisamment discriminant pour recueillir des informations utiles au développement de la qualité des soins.

L'avis des enfants permet d'évaluer les aspects positifs du séjour à l'hôpital qui sont à maintenir ou à renforcer, ainsi que les aspects qui méritent un développement ou des investigations plus approfondies. Ces informations apportent une meilleure connaissance de l'expérience des enfants hospitalisés et permettent le développement des soins pédiatriques pour assurer le bien-être des enfants hospitalisés.

BIBLIOGRAPHIE

- Acorn S, Barnett J. (1999), Patient satisfaction. Issues in measurement, *Canadian Nurse*. Jun;95(6):33-6.
- Aspinal F, Addington-Hall J, Hughes R, Higginson IJ. (2003), Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature, *Journal of Advanced Nursing* May;42(4):324
- Battrick C, Glasper EA. (2004), The views of children and their families on being in hospital, *British Journal of Nursing*, Mar 25-Apr 7;13(6):328-36.
- Burnand B., Paccaud F. (1997), Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne: Hospices cantonaux
- Carney T, Murphy S, McClure J, Bishop E, Kerr C, Parker J, Scott F, Shields C, Wilson L. (2003) Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection, *Journal of Child Health Care*, Mar;7(1):27-40.
- Cathieni F, Di Florio V, Picard-Kossofsky M, Perneger T, Burnand B. (2001), Projet qualité Vaud-Genève, satisfaction des patients hospitalisés, Lausanne : *Raisons de santé* 61
- Chesney M, Lindeke L, Johnson L, Jukkala A, Lynch S. (2005) Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care, *Journal of Pediatric Health Care*, Jul-Aug;19(4):221-9.
- Chioléro M, Castelao E, Vannay-Bouchiche C, Allin AC, Terra R, Piot-Ziegler C. (2006), Construction d'un outil d'évaluation de la satisfaction des enfants de 6 à 12 ans hospitalisés, *Soins et puériculture*, 231 (août-sept):31-39
- Coyne IT. (1998), Researching children: some methodological and ethical considerations, *Journal of Clinical Nursing*, 7: 409-416
- Coyne I (2006), Consultation with children in hospital: children, parent's and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 61-71
- Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, Thomas H. (2002), The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature, *Health Technological Assessment*, 6(32):1-244.
- Docherty S, Sandelowski M. (1999), Interviewing children, *Research in Nursing & Health*, Apr;22(2):177-85
- Eiser C, Twamley S. (1999) Talking to children about health and illness. *Qualitative Health Psychology*, Sage Publication:133-147
- Fermanian J. (2005), Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation : comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48:281-287
- Forrest CB, Shipman SA, Dougherty D, Miller MR. (2003), Outcomes research in pediatric settings: recent trends and future directions, *Pediatrics*, Jan;111(1):171-8
- Forsner M, Jansson L, Sorlie V. (2005), The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness, *Journal of Child Health Care*, Jun;9(2):153-65.
- Gayral-Taminh M, Matsuda T, Bourdet-Loubere S, Lauwers-Cances V, Raynaud JP, Grandjean H. (2005), Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans: construction et premières étapes de validation du KidIQoL, outil générique présenté sur ordinateur. *Santé Publique*, Jun;17(2):167-77.
- Halfon N, Inkelas M, Mistry R, Olson LM. (2004), Satisfaction with health care for young children, *Pediatrics*, Jun;113(6 Suppl):1965-72.
- Herd E. (2005) Quality assessment in children's hospice care, *Paediatric Nursing*, Apr;17(3):20-3.
- Jacquerye A, Chagnon M, Grenier R. (1999), La qualité des soins infirmiers : implantation, évaluation, accréditation, Paris : Maloine
- Kiefer B. (2007), Viser la satisfaction ou la dignité ? *Revue Médicale Suisse*, vol.3, 19 sept: 2144
- Kortesluoma RL, Hentinen M, Nikkonen M. (2003), Conducting a qualitative child interview: methodological considerations, *Journal of Advanced Nursing*, Jun;42(5):434-41
- LAMal, Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal), entrée en vigueur le 1er janvier 1996. RO 1995 1328. N° RS 832.10 (Etat le 6 décembre 2005) http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/ page consultée le 15 février 2006

- Landgraf JM, Abetz LN. (1996), Measuring health outcomes in pediatric populations: issues in psychometric and application, In Spilker B, ed. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Pub
- Magaret ND, Clark TA, Warden CR, Magnusson AR, Hedges JR. (2002) Patient satisfaction in the emergency department -a survey of pediatric patients and their parents, *Academic Emergency Medicin.* 2002 Dec;9(12):1379-88.
- Manificat S, Dazard A, Cochat P, Nicolas J. (1997), Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant? *Archives Pédiatriques*, Dec;4(12):1238-46
- McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J. (2004), A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy, *Seizure*; 13: 3-14
- Miller S. (2000), Researching children: issues arising from a phenomenological study with children who have diabetes mellitus, *Journal of Advanced Nursing*, May;31(5):1228-34.
- Mornet C. (2001), Essai de modélisation du concept satisfaction. *Recherche en Soins Infirmiers*, sept (66) :23-66
- ONU (1989), Convention relative aux droits de l'enfant, 1989, en vigueur dès 1990, Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme.
<http://www.ohchr.org/french/law/crc.htm>, p. consultée le 01 02 2006
- Pelander T, Leino-Kilpi H, Katajisto J. (2007), Quality of pediatric nursing care in Finland, Children's perspective, *Journal of Nursing care Quality*, vol.22, n°2: 185-194
- Pelander T, Leino-Kilpi H. (2004), Quality in pediatric nursing care: children's expectations, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Jul-Sep;27(3):139-51.
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, Dur W, Power M, Rajmil L. (2001), European KIDSCREEN Group Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective, *Sozial Präventivmedizin*, 46(5):294-302.
- Riley, AW. (2004), Evidence that school-age children can self-report on their health, *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 371-6.
- Simonian SJ, Tarnowski KJ, Park A, Bekeny P. (1993), Child, parents, and physician perceived satisfaction with pediatric outpatient visits, *Developmental and behavioural pediatrics*, feb, vol 14, n°1: 8-12
- Vannay-Bouchiche C, Chioléro M, Castelao E. (2006), Un partenariat riche en découvertes, exemple d'une collaboration tri-partite dans le cadre d'une recherche appliquée, *Soins Infirmiers*, 8/2006:40-43