

TRADUCTION ET ADAPTATION TRANSCULTURELLE DE L'END-OF-LIFE CARE IN DEMENTIA (EOLD) EN FRANÇAIS

ALEXANDRA BABIN

Directrice des soins et coordonnatrice
des services à la clientèle
CHSLD Vigi Notre-Dame de Lourdes

MARIANNE BEAULIEU

Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université Laval

DIANE TAPP

Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval

Diane.tapp@fsi.ulaval.ca

RÉSUMÉ

L'approche des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) est préconisée auprès des personnes atteintes de démence ou trouble neurocognitif majeur (TNCM). Toutefois, la qualité des soins reçus est rarement évaluée. Différents instruments de mesure visant à évaluer la qualité des SPFV chez des personnes atteintes de TNCM existent. Cependant, aucun d'entre eux n'est disponible dans son intégralité en français. Une recension des écrits a identifié que l'End-of-life care in dementia (EOLD) constituait un instrument prometteur. Objectif : Traduire et adapter culturellement l'EOLD. Méthode : Un processus en cinq étapes a été effectué : trois traductions en français, une synthèse des traductions en français, une traduction

renversée en anglais, un comité d'experts et une mise à l'essai de la version expérimentale. Résultats : Si le processus de traduction a été relativement simple, certains items ont suscité des difficultés de traduction et d'adaptation, notamment Shorthiness of breath, Gurgling, et Skin breakdown. Les difficultés rencontrées, lors du processus de traduction, étaient d'ordre sémantique, idiomatique et conceptuel. Discussion : L'utilisation d'un processus standardisé de traduction a permis de produire une version en français fidèle à la version originale. Conclusion : Une version expérimentale de l'EOLD en français a été développée. Toutefois, d'autres études s'avèrent nécessaires afin de valider la version française de l'instrument et évaluer ses qualités psychométrique.

Mots clés

Soins palliatifs et de fin de vie, démence, TNCM, proches, traduction d'un instrument de mesure, End-of-life care in Dementia.

ABSTRACT

The palliative and end-of-life care approach is recommended for people with end-stage dementia patients (ESDP). However, the quality of the care received is rarely evaluated. Background: Various measurement instruments aiming to assess the quality of end-of-life (EOL) in people with dementia exist. However, none of them are available in their entirety in French. A literature review identified the End-of-life care in dementia (EOLD) as a promising tool. Objective: Translate and culturally adapt the EOLD. Methods: A five-step process was performed: three French translations, a synthesis of the French translations, a reverse translation in English, a committee of experts and a test of the experimental version. Results: While the translation process was relatively straightforward, some items presented translation and adaptation challenges, including "Shortness of breath", "Gurgling" and "Skin breakdown". The difficulties encountered during the translation process were semantic, idiomatic and conceptual. Discussion: The use of a standardized translation process made it possible to produce a French version faithful to the original version. Conclusion: An experimental version of the EOLD in French has been developed. However, other studies are needed to validate the French version of the instrument and assess its psychometric qualities.

Keywords

Palliative and end-of-life care, dementia, relatives, translation of a measuring instrument, End-of-life care in Dementia.

1. INTRODUCTION

La grande majorité des personnes qui résident en milieu d'hébergement de soins de longue durée, soit une proportion de 70 % à 80 %, présentent un trouble neurocognitif majeur (TNCM), plus communément appelé « démence avancée » (Gouvernement du Québec, 2021). Cette maladie dégénérative entraîne une détérioration des fonctions cognitives qui empêche l'exécution des activités de la vie quotidienne. Il existe plusieurs types de TNCM, dont les plus connus sont la maladie d'Alzheimer, la maladie cérébro-vasculaire, les troubles neurocognitifs mixtes et les dégénérescences fronto-temporales. Les personnes qui en sont atteintes sont quatre fois plus à risque de mourir que les autres personnes du même groupe d'âge (Seeley et Miller, 2018). À ce sujet, le Canada a enregistré plus de 23 500 décès liés aux TNCM en 2020 (Gouvernement du Québec, 2021). Au Québec, près de 10 % des personnes décédées étaient atteintes de l'une de ces maladies (Institut de la statistique, 2024).

Dans les années à venir, le Canada s'attend à une hausse des cas de TNCM, en raison de la croissance et du vieillissement de sa population (Gouvernement du Canada, 2021). Compte tenu du fait que les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) sont actuellement l'option thérapeutique la mieux adaptée aux personnes atteintes de TNCM, ils seront offerts à un plus grand nombre de personnes (Institut national de santé publique du Québec, 2022). Les SPFV offrent un soutien global visant à améliorer la qualité de vie des patients, et leur intégration dès le diagnostic d'un TNCM permet de mieux anticiper et gérer les symptômes ainsi que de soutenir les proches dans l'évolution de la maladie (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Le Canada s'est d'ailleurs doté d'un plan d'action sur les soins palliatifs afin d'améliorer l'accès aux soins et leur qualité ainsi que la performance du système de santé (Santé Canada, 2019). Or, l'évaluation de la qualité des SPFV offerts à cette clientèle

vulnérable est complexe, et aucun instrument de mesure complet n'est disponible, dans son intégralité, en français.

Une récente analyse critique de la validité du contenu et des qualités psychométriques des instruments de mesure de la qualité des SPFV auprès des personnes atteintes d'un TNCM a permis de conclure que l'*End-of-Life Care in Dementia* (EOLD), de Volicer *et al.* (2001), était l'instrument le plus complet et pertinent pour évaluer la perception des proches quant à la qualité des SPFV offerts (Babin *et al.*, 2022). Destiné aux proches d'une personne décédée d'un TNCM en milieu d'hébergement, l'EOLD est un questionnaire autoadministré composé de trois sous-échelles. Il permet d'appréhender différents domaines spécifiques des SPFV, tels que le confort, la gestion des symptômes et la satisfaction à l'égard des soins. Bien que l'EOLD soit largement utilisé dans le monde, notamment aux États-Unis, aux Pays-Bas, en Belgique, en Espagne et en Nouvelle-Zélande (van der Steen *et al.*, 2009 ; Boyd *et al.*, 2019), il est peu utilisé au Québec, étant donné qu'il n'est pas disponible, dans son intégralité, en français.

L'objectif de cette étude était de traduire en français et d'adapter culturellement les trois sous-échelles de l'EOLD afin qu'elles puissent être utilisées pour évaluer la qualité des SPFV offerts à une population âgée atteinte de TNCM et décédée en milieu d'hébergement. Le processus de traduction et d'adaptation transculturelle a été préféré à la construction d'un nouvel instrument pour permettre la comparaison des résultats produits par le même instrument de mesure dans diverses conditions tout en économisant temps et argent (Beaton *et al.*, 2000 ; Acquadro *et al.*, 2008).

2. MÉTHODOLOGIE

La présente étude de traduction et d'adaptation transculturelle de l'EOLD s'est insérée dans un projet plus large, en collaboration avec plusieurs

experts à travers le Québec, l'Europe francophone et les États-Unis, qui s'appuyait sur un devis mixte séquentiel (Masella, 2022). Elle s'est déroulée de janvier à mars 2021. La version originale de l'EOLD a été traduite de l'anglais au français et adaptée culturellement selon une méthode inspirée de celle proposée par Beaton *et al.* (2000). Cette méthode comprend généralement sept étapes. Elle vise à ce que l'outil soit non seulement traduit correctement, mais aussi à ce qu'il soit culturellement adapté et psychométriquement valide dans la nouvelle langue.

2.1 Traduction de l'instrument original en français

L'auteur de la version originale a autorisé la traduction de l'instrument en français. Dans un premier temps, l'instrument a été traduit de l'anglais vers le français par trois professionnelles de la santé, deux Québécoises et une Française, toutes expertes dans le domaine des SPFV, dont l'une spécialisée dans la prise en charge de la population atteinte de TNCM. Chacune a procédé, de manière indépendante, à la traduction intégrale des trois sous-échelles de l'EOLD. Les titres, les items ainsi que les consignes pour le calcul des scores ont aussi été traduits par ces trois personnes.

2.2 Synthèse des trois traductions

Dans un deuxième temps, les professionnelles de la santé se sont rencontrées pour croiser et comparer les trois versions traduites afin d'obtenir une version préliminaire qui faisait consensus. Lors de cette rencontre virtuelle, qui a eu lieu le 7 janvier 2021, chaque item des trois sous-échelles ainsi que les traductions proposées ont été lus et analysés afin que les ambiguïtés soient mises en évidence.

2.3 Traduction renversée de l'instrument traduit en anglais

La version française consensuelle de l'EOLD a ensuite été rétro-traduite dans la langue d'origine

(anglais) par une traductrice anglophone professionnelle le 12 janvier 2021. Cette traductrice, qui ignorait les objectifs de l'étude et qui ne connaissait pas le domaine des SPFV, a procédé seule à la traduction en anglais de la version française préliminaire de l'EOLD, sans consulter le texte original. Cette étape de rétro-traduction avait pour objectifs de mettre en évidence les formulations imprécises et de cibler les incohérences ou erreurs conceptuelles liées au processus initial de traduction de l'instrument. Ces éléments ont été présentés et ont fait l'objet de discussions lors de la rencontre avec le comité d'experts.

2.4 Comité d'experts

Le comité était composé d'experts de contenu du Québec, de la France et de la Suisse, d'experts en méthodologie et de l'auteur original. Il avait pour mandat d'évaluer la version préliminaire de l'EOLD en français et sa rétro-traduction afin d'obtenir une version expérimentale. Lors de cette rencontre virtuelle, toutes les versions de l'instrument (originale, préliminaire et rétro-traduite) ont été révisées. À ce moment, une version expérimentale a été élaborée. Plus spécifiquement, le comité a analysé trois types d'équivalences : sémantique, idiomatique et conceptuelle (Guillemin *et al.*, 1993). L'équivalence sémantique porte sur la signification des mots choisis. L'équivalence idiomatique concerne les expressions familières employées qui sont difficiles à traduire. L'équivalence conceptuelle vise à vérifier si le sens conceptuel attribué aux mots est le même d'une culture à l'autre. Ces analyses ont permis de produire une version expérimentale de l'instrument, qui a ensuite été mise à l'essai auprès d'un groupe de participantes et participants.

2.5 Mise à l'essai

La version expérimentale a été testée auprès d'un petit groupe de personnes sélectionnées selon un échantillonnage de convenance (Cochran, 1991). Ces personnes ont été recrutées au moyen d'une annonce diffusée sur les réseaux sociaux. Les

critères d'inclusion étaient les suivants : être majeur, parler et bien lire le français et avoir une expérience d'accompagnement d'une personne atteinte de TNCM. Des entrevues individuelles semi-structurées d'environ une heure, réalisées en ligne, ont permis de questionner ces participantes et participants sur les différentes formulations des items après qu'ils aient répondu au questionnaire. Ils étaient invités à proposer d'autres formulations, si nécessaire. Toutes les rencontres ont été enregistrées et transcrites pour une analyse conforme à la mise à l'essai.

L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du centre de recherche auquel la chercheuse principale est affiliée (no 2021-3562).

3. RÉSULTATS

3.1 Traduction de l'instrument original en français

Les versions traduites en français par les membres de l'équipe ont été rassemblées en un même document pour simplifier l'analyse. Celles-ci sont présentées au tableau 1.

3.2 Synthèse des trois traductions

Lors de la rencontre de synthèse, les trois versions ont été analysées de façon à identifier des divergences, puis à produire une version préliminaire faisant consensus (tableau 1). Par rapport à la première sous-échelle, la *Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia* (EOLD-SWC), les trois personnes ayant effectué la traduction se sont questionnées sur l'utilisation des temps de verbe pour les items 1, 8 et 10 pour refléter le verbe *Feel*. Elles hésitaient entre l'utilisation de l'imparfait, du passé simple ou du présent. Le passé simple a été retenu, compte tenu du fait que les items abordaient une action terminée, ayant eu lieu dans le passé. Pour l'item 6, la traduction de *in charge* a soulevé divers questionnements,

notamment parce qu'en français, l'expression « prendre ou être en charge » semblait péjorative. En effet, il a été jugé qu'on ne pouvait pas « prendre en charge » un patient, laissant supposer que la personne est complètement dépendante des intervenants. En ce sens, elles ont opté pour la formulation « être responsable de ». Pour l'item 7, la traduction de *I feel that* avait été traduite de trois façons : « j'ai l'impression que », « je sens que » et « j'ai le sentiment que ». L'utilisation de « je sens que » fait consensus pour refléter littéralement la formulation de l'item original.

En ce qui concerne la seconde sous-échelle, soit la *Comfort Assessment in Dying with Dementia* (EOLD-CAD), deux ambiguïtés ont été nommées. L'expression *Shortness of breath* était difficile à traduire. En effet, différentes traductions ont été proposées : « essoufflement », « difficulté à respirer » et « dyspnée ». L'expression « difficulté à respirer » a été retenue puisqu'elle permettait d'aborder différents types de difficultés respiratoires, y compris l'essoufflement et la dyspnée, rendant le terme choisi plus englobant, mais aussi facile à comprendre pour les proches. Le terme qui a posé le plus grand défi à l'équipe était *Gurgling*, présent dans l'item 6 de l'EOLD-CAD. En effet, la traduction littérale de ce terme serait « gargouillements ». Toutefois, en français, dans le sens commun et médical, ce mot fait plutôt référence à des bruits ou gargouillements intestinaux. Afin d'assurer la compréhension du terme et pour conserver le sens de l'item original, le terme « bruits respiratoires » a été privilégié.

Pour ce qui est de la troisième et dernière sous-échelle, la *Symptom Management at the End-of-Life in Dementia* (EOLD-SM), les items 2 et 3 ont posé des difficultés de traduction. L'item 2 référerait également au terme médical *Shortness of breath*. Ce dernier avait été remplacé par « difficulté à respirer » pour l'item 4 de l'EOLD-CAD. Les professionnelles de la santé ayant effectué la traduction ont ainsi repris la traduction adoptée pour la sous-échelle précédente. L'item 3, soit *Skin breakdown*, avait pour synonyme *Wounds*, qui se traduit par

« blessures ou plaies » en français. Les deux professionnelles québécoises ont opté pour « plaies », alors que la professionnelle française privilégiait le terme « dermatite ou irritation de la peau ». Compte tenu du fait que « plaies » était plus près du sens du terme original et qu'il était plus accessible à tous, ce terme a été privilégié lors du consensus. La mise en commun des trois versions a permis de produire une seule et unique version consensuelle, soit la version préliminaire (tableau 1).

3.3 Traduction inversée

La version préliminaire produite a été transmise par courriel à une traductrice anglophone le 12 janvier 2021. Cette étape a permis de cerner plusieurs incohérences entre la version originale et celle rétro-traduite (tableau 2). D'abord, la rétro-traduction de l'EOLD-SWC a permis de soulever des différences entre les termes utilisés afin de définir « le proche malade ». En effet, la version originale utilisait le terme *Care recipient* alors que la rétro-traduction privilégiait le terme *Loved one*. Cet élément a fait l'objet de discussions à l'étape quatre, soit lors de l'évaluation par le comité d'experts, car plusieurs termes existaient pour définir un proche. Aussi, les items 2, 6, 7 et 9 n'ont pas été traduits dans le même temps de verbe que celui utilisé dans l'instrument original. En effet, dans le texte original, le plus-que-parfait est utilisé pour l'item 2 et le passé simple est employé pour les items 6, 7 et 9. Dans la version rétro-traduite, les temps de verbe choisis pour les items 2 et 9 étaient différents de ceux adoptés dans la version originale en anglais. En effet, dans la version rétro-traduite, le passé simple a été utilisé pour l'item 2 et le passé composé a été utilisé pour l'item 9. La formulation des items 6 et 7 a complètement été modifiée dans la version rétro-traduite. Ainsi, comparer l'utilisation des temps de verbe s'avérait impossible. Les items 3, 4, 5, 6, 7, 9 et 10 présentaient des différences dans l'utilisation de certains termes. Par exemple, à l'item 3, la rétro-traduction du mot *Measures* est *Necessary steps*; *Sensitive* est *Attentive*; *Really* est *Fully* et *Feel* est *Believe*. Finalement, une seule différence dans

l'écriture des mots a été soulevée pour l'item 1 soit l'utilisation, ou non, d'un trait d'union dans l'expression *Decision-making*.

Ensuite, l'EOLD-CAD présentait quatre ambiguïtés dans les items rétro-traduits. Pour l'item 3, la rétro-traduction du mot *Restlessness* était *Agitation*. La rétro-traduction du mot *Choking* était *Suffocation*; *Gurgling* était *Respiratory sounds* et *Calm* était *Calmness*.

La rétro-traduction des items de la dernière sous-échelle, EOLD-SM, soulevait quatre différences. Comme pour l'EOLD-CAD, il s'agissait de différences dans le choix des mots. Finalement, la signification demeurait essentiellement la même, excepté pour l'item 2, où la rétro-traduction de *Shortness of breath* était *Difficulty breathing*.

3.4 Évaluation par le comité d'experts

L'évaluation des équivalences sémantique, idiomatique et conceptuelle entre les deux versions anglaises de l'EOLD a été réalisée le 25 février 2021 lors d'une rencontre virtuelle au cours de laquelle différents experts du domaine (n=8) se sont réunis. Le comité pour l'évaluation finale de la version française de l'EOLD était composé d'experts professionnels ayant participé au processus de traduction et provenant de différentes disciplines, telles que les sciences infirmières, les soins palliatifs, l'oncologie, la médecine familiale et la santé communautaire (n=9), d'experts de contenu (infirmières, médecins et chercheurs) (n=3), d'un expert en méthodologie (expérience en développement ou en adaptation d'instruments de mesure) (n=1), de l'auteur original (n=1), de la traductrice ayant participé à la rétro-traduction (n=1) et d'étudiantes chercheuses (n=2). La majorité de ces personnes étaient des expertes et experts bilingues, de langue maternelle française, à l'exception de la traductrice et de l'auteur de l'instrument original (qui étaient anglophones).

Préalablement à cette rencontre, les membres ont pris connaissance des différentes versions traduites de l'instrument, soit la version originale, la synthèse des

versions traduites en français et sa version rétro-traduite en anglais. Ils ont aussi été invités à formuler leurs commentaires et questionnements en lien avec le processus de traduction. Lors de la rencontre, l'original de chacun des items, ses versions françaises et rétro-traduites ont été lus à haute voix. Par la suite, les membres ont discuté de la traduction proposée et atteint un consensus final afin de produire une version expérimentale de l'instrument. Deux termes ont suscité des discussions plus approfondies avec l'auteur de l'instrument original, soit l'item 6 de l'EOLD-CAD et l'item 3 de l'EOLD-SM.

La sous-échelle EOLD-SWC a soulevé deux difficultés. D'abord, le comité s'est questionné sur la traduction de l'item 5, *I did not really understand my care recipient's condition*, par « Je n'ai pas vraiment compris la condition de santé de mon proche ». Les membres ont alors opté pour un questionnaire d'ordre sémantique en discutant de la différence entre l'emploi du terme « état de santé » ou de « condition » afin de traiter du portrait clinique du proche en situation de SPFV. Afin d'assurer une meilleure compréhension de l'item pour les répondants, le consensus final s'est arrêté sur « état de santé ». Ensuite, l'item 7, *I feel that my care recipient got all necessary nursing assistance*, a suscité des questionnements d'ordre sémantique et idiomatique. En effet, certains membres se sont interrogés à savoir s'il est nécessaire de nommer spécifiquement les « soins infirmiers » ou s'il est préférable d'opter pour le terme plus inclusif « soins ». Pour que la traduction reste la plus fidèle possible à la version originale de l'instrument, le choix s'est porté sur l'expression « soins infirmiers ». À différents moments lors des échanges avec le comité d'experts, la traduction du terme *Care recipient* a fait l'objet de discussions. Compte tenu du fait que le terme est employé dans six des dix items, il était impératif d'adopter une traduction uniforme dans toutes les sous-échelles composant l'EOLD. En français, différents termes peuvent être employés et ont été analysés, notamment « proche », « proche aidant » et « bénéficiaire de soins ». La

traductrice ayant produit la rétro-translation avait d'ailleurs proposé l'utilisation du mot « *Loved one* », qui semblait difficile à traduire en français. Afin d'assurer la bonne compréhension des répondantes et répondants au questionnaire, le terme « proche » a été retenu par consensus.

Pour l'EOLD-CAD, les membres du comité d'experts ont discuté plus en détail de la définition du mot *Choking*, utilisé dans l'item 5 de cette sous-échelle. Les propositions incluaient « étouffement », « suffocation », « obstruction » et « bouchon ». Au terme de cette réflexion d'ordre sémantique, le consensus s'est établi autour du mot « étouffement », jugé le plus fidèle à la version originale de l'instrument et le plus compréhensible pour les répondantes et répondants au questionnaire. À l'item 6, le mot *Gurgling* a aussi engendré une discussion d'ordre sémantique. En effet, l'auteur de l'instrument original a expliqué le terme en reproduisant des sons évoquant des « râles » au niveau de la gorge. Cependant, pour les autres membres du comité, *Gurgling* renvoyait davantage à des « bruits respiratoires » associés aux soins de confort. Un consensus a été atteint sur l'utilisation de « bruits respiratoires », le terme médical « râles » risquant d'être mal interprété par les répondants.

Le processus de traduction de l'EOLD-SM n'a soulevé qu'une seule discussion, cette fois d'ordre conceptuel. En effet, l'item 3 a été traduit comme étant des « plaies » lors de la synthèse des traductions. Certains membres ont aussi proposé l'utilisation de « lésions cutanées ». Toutefois, le terme médical a été jugé trop long et d'un niveau de langage trop élevé. L'expression « plaies de pression » a ensuite été proposée. Cependant, plusieurs membres ont exprimé des doutes quant à la compréhension des répondants, qui sont des proches aidants de la personne décédée. Une discussion plus approfondie a donc été menée avec l'auteur de l'instrument original. Celui-ci a précisé que le terme *Skin breakdown* notamment à une pression exercée sur la peau, sans se limiter à la notion de « perforation de la peau ». Il a précisé que

l'apparition des plaies est multifactorielle et qu'il serait préférable de choisir un terme plus englobant. Le terme retenu devait également être court et facile à comprendre. Les membres ont finalement convenu que « plaies de pression » était le terme le plus proche de celui utilisé dans la version originale, de la définition fournie par l'auteur de l'instrument original et compréhensible pour les futurs répondants. La synthèse de ce processus est présentée au tableau 3.

3.5 Mise à l'essai de la version expérimentale

La version expérimentale de l'EOLD en français a été mise à l'essai dans la semaine du 15 mars 2021 auprès de sept personnes afin d'assurer la clarté des items. L'échantillon de convenance était composé de femmes (n=4) et d'hommes (n=3), qui avaient comme langue maternelle le français, proches aidants d'une personne atteinte d'un TNCM et âgés de 21 à 78 ans. Les entrevues virtuelles ont révélé que les items de l'instrument étaient jugés comme étant clairs et précis. Les participantes et participants ont aussi souligné la pertinence et l'exhaustivité de l'instrument. Deux ont mentionné qu'il était « un peu trop long » à remplir. Finalement, aucune modification n'a été apportée au questionnaire à la suite de la mise à l'essai. La version finale de l'instrument traduit en français est présentée au tableau 4.

4. DISCUSSION

Le but de cette étude était de traduire les trois sous-échelles de l'EOLD et de procéder à leur adaptation transculturelle. À cette fin, un processus standardisé a permis de traduire l'instrument de mesure en français et d'entamer une validation transculturelle en s'inspirant notamment des étapes proposées par Beaton *et al.* (2000).

Des études portant sur la traduction d'instruments de mesure en SPFV suivent des méthodologies variées. Certains auteurs ont appliqué quelques étapes du processus de Beaton *et*

al. (2000), alors que d'autres ont intégré des étapes issues des lignes directrices proposées par d'autres auteurs (Acquadro, 2008), tels que Mokkink *et al.* (2010) et l'Internal Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) (Wild, 2005 ; Zumstein, 2022). Une revue de littérature portant sur les différents processus de traduction (Acquadro, 2008) a permis de conclure qu'aucune méthode spécifique n'est préconisée pour la traduction et l'adaptation transculturelle d'un instrument. Cependant, les auteurs insistent sur l'importance d'adopter un processus standardisé et comportant plusieurs étapes, comme celui de Beaton *et al.* (2000), et ce, afin d'assurer la qualité de l'instrument traduit (Acquadro, 2008).

Les résultats du processus de traduction réalisé démontrent l'importance de suivre une méthodologie standardisée pour traduire un instrument de mesure. Ils mettent en évidence la diversité des ambiguïtés et les différences potentielles entre les versions traduites (Acquadro, 2008). Assurer la représentativité des items tout en tenant compte du niveau de littératie de la population cible constitue un réel défi dans le développement et la traduction d'instruments de mesure (Vallerand 1989 ; Spichifer, 2022), surtout dans un domaine clinique où le vocabulaire est spécialisé, comme l'évaluation de qualité des SPFV. Cependant, peu d'études publiées décrivent en détail les enjeux rencontrés lors des processus de traduction. Par exemple, l'équipe qui a traduit en allemand le *Mini-Suffering State Examination* (MSSE) (Vallerand, 1989) n'a rapporté aucun défi particulier. Il est donc difficile de comparer les résultats de la présente étude avec la littérature existante.

Au cours du processus, plusieurs items ont soulevé des enjeux de traduction. La sous-échelle ayant engendré le plus de discussions est l'EOLD-SWC, notamment pour les items 3, 5, 6, 7, 9 et 10, qui ont suscité beaucoup d'interrogations et des interprétations multiples. Les deux autres sous-échelles, soit l'EOLD-CAD et l'EOLD-SM, ont également soulevé des enjeux de traduction. Par exemple, l'item 3 de l'EOLD-SM a engendré des

discussions d'ordre conceptuel, les membres du comité hésitant entre « lésions cutanées », « plaies de pression » et « plaies ». Bien que ces termes médicaux soient synonymes et proches du sens de l'item original, *Skin breakdown*, le choix s'est finalement porté sur le terme « plaies de pression » pour respecter la définition et les précisions fournies par l'auteur de l'instrument original. La traduction du terme original *Care recipient*, qui figure à plusieurs reprises dans l'EOLD-SWC, a fait l'objet de nombreuses discussions au sein du comité d'experts. La diversité et la rigueur des échanges entre les experts ont contribué à l'élaboration d'une traduction conforme, précise et adaptée de l'EOLD en français.

Somme toute, ce travail vient compléter une autre étude visant la production d'une version dite « maison » de l'EOLD-CAD et de l'EOLD-SM (Bénihoua, 2018). Toutefois, aucune information ne précise les modalités entourant le processus de traduction ou d'adaptation transculturelle de ces deux sous-échelles. Ainsi, la comparaison entre le processus de traduction adopté pour la présente étude avec celui utilisé pour d'autres études portant sur la traduction de l'intégralité de l'EOLD n'est actuellement pas possible, puisque l'instrument n'a jamais été entièrement traduit en français. Cependant, une étude portant sur l'EOLD réalisée aux Pays-Bas et aux États-Unis, visant une évaluation interpays, a démontré une stabilité entre les différents contextes culturels (van der Steen, 2009).

5. FORCES DE L'ETUDE

Cette étude présente plusieurs forces, notamment l'adoption d'un processus de traduction rigoureux et standardisé afin d'éviter des biais culturels et/ou linguistiques (Beaton *et al.*, 2000 ; Acquadro, 2008 ; Vallerand, 1989) ainsi qu'une documentation complète à chaque étape. La première étape du processus, soit la traduction initiale de l'instrument en français, a été réalisée par

trois professionnelles de la santé alors que le processus initial de Beaton *et al.* (2000) n'en prévoit que deux. Compte tenu des complexités et des particularités de la langue française, et sachant que l'instrument pourrait être utilisé autant au Canada qu'en France, nous avons jugé pertinent d'inclure une professionnelle de la santé originaire de la France. Sa participation a non seulement permis de souligner les différences linguistiques entre le français québécois et le français de France, mais également enrichi les échanges et les réflexions lors de la rencontre de synthèse des trois traductions ainsi que la portée de l'instrument. En effet, cette rencontre a permis de mettre en évidence le fait que plusieurs termes médicaux et expressions avaient des significations différentes au Québec et en France.

L'inclusion d'un comité d'experts est une étape rarement incluse dans les études de traduction d'instruments de mesure (Acquadro, 2008). Habituellement, ces comités comptent de quatre à neuf membres (Acquadro, 2008). La composition de ces groupes reste similaire à celle du comité réuni pour notre étude, comprenant des experts de la langue, des spécialistes de contenu et l'auteur de l'instrument original (Acquadro, 2008 ; Spichifer, 2022). Dans le cas présent, la diversité des profils des membres du comité d'experts a garanti une traduction fidèle de l'instrument en français. Cette diversité a en effet probablement contribué à éviter certains biais d'interprétation et à assurer la correspondance entre la version traduite et l'originale (Vallerand, 1989). Finalement, les discussions et les échanges entre les différents experts ont permis d'arriver à un consensus sur les items plus difficiles à traduire.

6. LIMITES DE L'ETUDE

Si la présente étude comporte plusieurs forces, elle présente tout de même certaines limites. En effet, bien qu'un processus rigoureux ait été employé, toutes les étapes recommandées par Beaton *et al.* (2000) n'ont pas été suivies. Ces

auteurs préconisent le recours à deux rétro-traducteurs pour l'étape de la rétro-traduction. Cependant, en raison de ressources limitées, une seule rétro-traduction a été réalisée. Le recours à un seul rétro-traducteur n'est toutefois pas hors norme. En effet, d'autres processus de traduction font mention de la nécessité d'une seule rétro-traduction (Ellis-Smith *et al.*, 2018). Les caractéristiques des participants «recrutés pour la mise à l'essai constituent une limite supplémentaire. Bien que tous aient été des proches aidants d'une personne atteinte de TNCM, ils n'avaient pas d'expérience dans un contexte de SPV. Le contexte de pandémie de COVID-19 a eu pour effet de limiter l'accès à cette population. Pour des raisons de faisabilité de cette mise à l'essai, il a été décidé d'inclure des personnes proches aidantes de personnes atteintes de TNCM, même si ces dernières n'étaient pas en SPV ni décédées. Finalement, en plus du processus de traduction et d'adaptation transculturelle, un pré-test visant à garantir la validité de l'instrument traduit en français était initialement prévu dans le cadre du processus de traduction. Cependant, ce pré-test a été reporté en raison du contexte pandémique et des difficultés de recrutement. Cet enjeu de recrutement a d'ailleurs déjà été évoqué dans les études sur les SPV (Lendon *et al.*, 2015). L'étude subséquente de validation de l'EOLD traduit en français pourra tenir compte de ces limitations.

7. CONCLUSION

Bien qu'il existe différents instruments de mesure évaluant la qualité des SPV offerts à une clientèle âgée atteinte d'un TNCM, aucun n'était intégralement disponible en français. C'est dans ce contexte que l'EOLD a été traduit et adapté culturellement selon un processus rigoureux et standardisé. À différentes étapes du processus, telles que la synthèse des traductions et la rencontre avec le comité d'experts, des questionnements d'ordre idiomatique, sémantique et conceptuel ont été

soulevés et gérés par consensus. Les étapes du processus de traduction ont permis d'assurer la validité de contenu des items traduits, une composante essentielle pour assurer la qualité d'un instrument de mesure (Acquadro, 2008). La mise à l'essai de la version obtenue a montré que l'EOLD était pertinent et que le niveau de langage des items traduits est adéquat. Même si la validation et les analyses psychométriques restent à faire, les résultats du processus de traduction et d'adaptation transculturelle sont prometteurs. Néanmoins, la validation psychométrique de la version française de l'EOLD est indispensable pour offrir à la francophonie un instrument permettant d'évaluer la qualité des SPFV offerts à une clientèle âgée atteinte de TNCM et, ultimement, améliorer les pratiques cliniques en milieu d'hébergement.

RÉFÉRENCES

- Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A. et Aaronson, N. (Mai-juin 2008). Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value in Health*, 11(3), p. 509-521. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x>
- Agence de la santé publique du Canada. (2019). Une stratégie sur la démence pour le Canada, rapport no 190089. Ottawa, 105 p.
- Babin, A., Tapp, D. et Beaulieu, M. (2022). Perception des proches quant à la qualité des soins de fin de vie des personnes atteintes de démence sévère : Une exploration des instruments de mesure. *Revue Frontières*, 33(2).
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, D. et Ferraz, M. B. (Décembre 2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *SPINE*, 25(24), p. 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beernaert, K., Smets, T., Cohen, J., Verhofstede, R., Costantini, M., Eecloo, K. et al. (Juillet 2017). Improving comfort around dying in elderly people: a cluster randomised controlled trial. *The Lancet*, 390(10090), p. 125-134. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31265-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31265-5)
- Bénihou, M. A. (2018). Qualité des soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS : Portrait comparatif et facteurs associés, mémoire de maîtrise. Université de Sherbrooke, 138 p.
- Bolt, S. R., Verbeek, L., Meijers, J. M. et van der Steen, J. T. (Février 2019). Families' Experiences with End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations with Dying Peacefully with Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(3), p. 268-272. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.12.001>
- Boyd, M., Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., McLeod, H., Foster, S. et al. (Mai 2019). End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: prospective staff survey. Dans *BMC Geriatrics*, 19(1), p. 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1159-2>
- Cochran, W. G. (1991). *Sampling techniques*, 3e édition, 448 p.
- Ellis-Smith, C., Higginson, I. J., Daveson, B. A., Henson, L. A. et Evanc, C. J. (Juillet 2018). How can a measure improve assessment and management of symptoms and concerns for people with dementia in care homes? A mixed-methods feasibility and process evaluation of IPOS-Dem. *PLoS ONE*, 13(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200240>
- Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., Gott, M., Boyd, M. (Mars 2019). The Effect of Residential Aged Care Size, Ownership Model, and Multichain Affiliation on Resident Comfort and Symptom Management at the End of Life. Dans *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), p. 545-555.e541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.022>
- Gouvernement du Canada. (Mis à jour le 23 décembre 2021). Démence : Vue d'ensemble. Cité le 14 juillet 2022. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/demence.html>
- Gouvernement du Québec. (2021). Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée, 83 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>
- Guillemin, F., Bombardier, C. et Beaton, D. (Décembre 1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), p. 1417-1432. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-n](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-n)
- Institut de la statistique du Québec. (Mis à jour le 8 mai 2024). Causes de décès (liste abrégée) selon le sexe, Québec, 2000-2023. https://statistique.quebec.ca/fr/document/causes-de-deces/tableau/causes-de-deces-liste-abregee-selon-le-sexe-quebec#tri_es=10778&tri_sexe=1

- Institut national de santé publique du Québec. (Mis à jour le 11 mai 2022). Population âgée de 65 ans et plus. Cité le 14 juillet 2022. <https://www.inspq.qc.ca/santescopes/syntheses/population-agee-65-ans-plus2>.
- Kiely, D., Volicer, L., Teno, J., Jones, R., Prigerson, H. et Mitchell, S. (2006). The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(3), p. 176-181.
- Klapwijk, M. S., Bolt, S. R., Boogaard, J. A., Koppel, M. T., Gijsberts, M. H., van Leussen, C. et al. (Août 2021). Trends in quality of care and dying perceived by family caregivers of nursing home residents with dementia 2005–2019. *Palliative Medicine*, 35(10), p. 1951-1960. <https://doi.org/10.1177/02692163211030831>
- Klapwijk, M., Caljouw, M., van Soest-Poortvliet, M., van der Steen, J. et Achterberg, W. (Septembre 2014). Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. Dans *BMC Geriatrics*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-99>
- Lendon, J. P., Ahluwalia, S. C., Walling, A. M., Lorenz, K. A., Oluwatola, O. A., Anhang, Price R. et al. (Mai 2015). Measuring Experience with End-of-Life Care: A Systematic Literature Review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 49(5), p. 904-915. [Cité le 13 août 2022]. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018>
- Masella, J., Tapp, D. et Gagnon, M.-P. (2022). Impact de l'utilisation des technologies de communication virtuelle lors de la fin de vie et lors de cérémonies funéraires sur le deuil des personnes ayant perdu un proche en temps de pandémie, dissertation. Université Laval, Faculté des sciences infirmières. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/102370>
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L. et al. (Février 2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of Life Research*, 19, p. 539-549. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9606-9>
- Santé Canada. (2019). Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada, rapport no 190198.
- Seeley, W. W. et Miller, B. L. (2018). Dementia. Dans *Harrison's Principles of Internal Medicine*, chapitre 25, 20e éd. McGraw-Hill Education.
- Spichifer, F., Senn, A. K., Volken, T., Larkin, P. et Koppitz, A. (Février 2022). Integrated Palliative Outcome Scale for People with Dementia: easy language adaptation and translation. Dans *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(14). <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00420-7>
- Vallerand, R. J. (Octobre 1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30(4), p. 662-680. <https://doi.org/10.1037/h0079856>
- van der Steen, J., Gijsberts, M., Muller, M., Deliens, L. et Volicer, L. (2009). Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 21(2), p. 321-329. <https://doi.org/10.1017/S1041610208008399>
- van der Steen, J., Gijsberts, M., Muller, M., Deliens, L. et Volicer, L. (2009). Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 21(2), p. 321-329. <https://doi.org/10.1017/S1041610208008399>
- van Uden, N., van den, Block, L., van der Steen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Vandervoort, A., Vander Stichele, R. et al. (Juin 2013). Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives. *International Psychogeriatrics*, 25(10), p. 1697-1707. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000756>
- Volicer, L., Hurley, A. et Blasi, Z. (2003, mai). Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(3), p. 191-200.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. et al. (Mars-avril 2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 9(2), p. 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- Zumstein, N., Yamada, K., Eicher, S., Theill, N., Geschwindner, H., Wolf, H. et al. (Juillet 2022). The German version of the Mini-Suffering State Examination (MSSE) for people with advanced dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 22(595). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03268-0>

ANNEXES

Tableau 1. Résultats des trois traductions en français et du consensus

	Version originale de l'EOLD en anglais	Traduction 1 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 2 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 3 : Professionnelle de la santé française	Version de consensus/préliminaire
Sous-échelle	Satisfaction with care at the end of life in dementia (EOLD-SWC)	La satisfaction des soins des personnes atteintes de démence en fin de vie (EOLD-SWC)	La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SWC)	La satisfaction des soins à la fin de la vie pour des personnes démentes (EOLD-SWC)	La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SWC)
Choix de réponses	(1) Strongly disagree (2) Disagree (3) Agree (4) Strongly agree	(1) Fortement en désaccord (2) En désaccord (3) En accord (4) Fortement en accord	(1) Fortement en désaccord (2) En désaccord (3) En accord (4) Fortement en accord	(1) Fortement en désaccord (2) Désaccord (3) Accord (4) Fortement en accord	(1) Fortement en désaccord (2) En désaccord (3) En accord (4) Fortement en accord
Items	1. I felt fully involved in all decision making	1. Je me sentais pleinement impliqué(e) dans toutes les prises de décisions.	1. Je me suis senti(e) pleinement impliquée dans toutes les prises de décisions.	1. Je me sens entièrement impliqué(e) dans toutes les prises de décisions.	1. Je me suis senti(e) pleinement impliqué(e) dans toutes les prises de décisions.
	2. I would probably have made different decisions if I had had more information*	2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations.	2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations.	2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations.	2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations.
	3. All measures were taken to keep my care recipient comfortable	3. Toutes les mesures ont été prises pour que mon bénéficiaire de soins soit à l'aise.	3. Toutes les mesures ont été prises afin de s'assurer que mon proche soit confortable.	3. Toutes les mesures ont été prises pour maintenir mon proche dans un état confortable.	3. Toutes les mesures ont été prises pour que mon proche soit confortable.
	4. The health care team was sensitive to my need and feelings	4. L'équipe soignante était sensible à mes besoins et à mes sentiments.	4. L'équipe soignante a été sensible à mes besoins et sentiments.	4. Les professionnels de santé ont été sensibles à mes besoins et sentiments.	4. L'équipe soignante a été sensible à mes besoins et mes sentiments.
	5. I did not really understand my care recipient's condition*	5. Je n'ai pas vraiment compris l'état de mon bénéficiaire de soins*.	5. Je n'ai pas vraiment compris la condition de santé de mon proche*.	5. Je n'ai pas vraiment compris l'état de santé de mon proche*.	5. Je n'ai pas vraiment compris la condition de santé de mon proche*.
	6. I always knew which doctor or nurse was in charge of my care recipient's care	6. J'ai toujours su quel médecin ou infirmier était responsable des soins de mon bénéficiaire de soins.	6. J'ai toujours su quel médecin ou infirmière était en charge de mon proche.	6. J'ai toujours su quel médecin ou quelle infirmière le prenait en charge.	6. J'ai toujours su quel médecin ou quelle infirmière était responsable des soins de mon proche.
	7. I feel that my care recipient got all necessary nursing assistance	7. J'ai l'impression que mon bénéficiaire de soins a reçu toute l'aide infirmière nécessaire.	7. Je sens que mon proche a reçu tous les soins infirmiers nécessaires.	7. J'ai le sentiment que mon proche a reçu tous les soins infirmiers nécessaires.	7. Je sens que mon proche a reçu tous les soins infirmiers nécessaires.
	8. I felt that all medication issues were clearly explained to me	8. J'ai senti que tous les problèmes de médicaments m'ont clairement été expliqués.	8. Je sens que tous les enjeux liés à la médication m'ont été expliqués.	8. Toutes les issues médicales m'ont été clairement expliquées.	8. J'ai senti que tous les enjeux liés à la médication m'ont clairement été expliqués.

Tableau 1 (suite). Résultats des trois traductions en français et du consensus

	Version originale de l'EOLD en anglais	Traduction 1 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 2 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 3 : Professionnelle de la santé française	Version de consensus/préliminaire
Sous-échelle	Satisfaction with care at the end of life in dementia (EOLD-SWC)	La satisfaction des soins des personnes atteintes de démence en fin de vie (EOLD-SWC)	La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SWC)	La satisfaction des soins à la fin de la vie pour des personnes démentes (EOLD-SWC)	La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SWC)
Items	9. My care recipient received all treatments or interventions that he or she could have benefited from	9. Mon bénéficiaire de soins a reçu tous les traitements ou interventions dont il aurait pu bénéficier.	9. Mon proche a reçu tous les traitements ou interventions qu'il aurait pu recevoir.	9. Mon proche a reçu tous les traitements et interventions dont il aurait pu bénéficier.	9. Mon proche a reçu tous les traitements ou interventions dont il aurait pu bénéficier.
	10. I feel that my care recipient needed better medical care at the end of his or her life*	10. Je pense que mon bénéficiaire de soins avait besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie.	10. Je sens que mon proche aurait eu besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie.	10. J'ai le sentiment que mon proche avait besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie.	10. Je sens que mon proche avait besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie.
	*Reverse coded for the total score.	*Code inverse pour le calcul du score total.	*Code inversé pour le calcul du score total.	*Code inverse pour le calcul du score total.	*Code inversé pour le calcul du score total.
Sous-échelle	Comfort assessment in dying with dementia (EOLD-CAD)	Le confort en fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-CAD)	Le confort en fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-CAD)	Le confort en soins de fin de vie pour des personnes démentes (EOLD-CAD)	Le confort en fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-CAD)
Choix de réponses	(1) A lot (2) Somewhat (3) Not at all	(1) Beaucoup (2) Parfois (3) Pas du tout	(1) Beaucoup (2) Un peu (3) Pas du tout	(1) Beaucoup (2) Parfois (3) Pas du tout	(1) Beaucoup (2) Parfois (3) Pas du tout
Items	1. Discomfort	1. Inconfort	1. Inconfort	1. Inconfort	1. Inconfort
	2. Pain	2. Douleur	2. Douleur	2. Douleur	2. Douleur
	3. Restlessness	3. Agitation	3. Agitation	3. Agitation	3. Agitation
	4. Shortness of breath	4. Difficulté à respirer	4. Difficulté à respirer	4. Essoufflement	4. Difficulté à respirer
	5. Choking	5. Étouffement	5. Étouffement	5. Étouffant	5. Étouffement
	6. Gurgling	6. Embarras respiratoire	6. Embarras respiratoire	6. Gargouillement	6. Bruits respiratoires
	7. Difficulty swallowing	7. Difficulté à avaler	7. Difficulté à avaler	7. Difficulté à avaler	7. Difficulté à avaler
	8. Fear	8. Peur	8. Peur	8. Peur	8. Peur
	9. Anxiety	9. Anxiété	9. Anxiété	9. Anxiété	9. Anxiété
	10. Crying	10. Pleurs	10. Pleurs	10. Pleurs	10. Pleurs
	11. Moaning	11. Lamentations	11. Gémissements	11. Gémissant	11. Gémissements
	12. Serenity*	12. Sérénité*	12. Sérénité*	12. Sérénité*	12. Sérénité*
	13. Peace	13. Paisible	13. Paisible	13. Paix	13. Paisible
	14. Calm	14. Calme	14. Calme	14. Calme	14. Calme
	*Reverse coded for the total score	*Code inverse pour le calcul du score total	*Code inversé pour le calcul du score total.	*Code inverse pour le calcul du score total.	*Code inversé pour le calcul du score total.

Tableau 1 (suite). Résultats des trois traductions en français et du consensus

	Version originale de l'EOLD en anglais	Traduction 1 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 2 : Professionnelle de la santé québécoise	Traduction 3 : Professionnelle de la santé française	Version de consensus/préliminaire
Sous-échelle	Symptom management at the end of life in dementia (EOLD-SM)	La gestion des symptômes en soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SM)	La gestion des symptômes en soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SM)	La gestion des symptômes à la fin de la vie pour des personnes démentes (EOLD-SM)	La gestion des symptômes en soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SM)
Choix de réponses	(5) Never (4) Once a month (3) 2 or 3 days a month (2) Once a week (1) Several days a week (0) Everyday	(5) Jamais (4) Une fois par mois (3) Deux ou trois jours par mois (2) Une fois par semaine (1) Plusieurs jours par semaine (0) Tous les jours	(5) Jamais (4) Une fois par mois (3) Deux ou trois jours par mois (2) Une fois par semaine (1) Plusieurs jours par semaine (0) Tous les jours	(5) Jamais (4) Une fois par mois (3) Deux ou trois jours par mois (2) Une fois par semaine (1) Plusieurs jours par semaine (0) Tous les jours	(5) Jamais (4) Une fois par mois (3) Deux ou trois jours par mois (2) Une fois par semaine (1) Plusieurs jours par semaine (0) Tous les jours
Items	1. Pain	1. Douleur	1. Douleur	1. Douleurs	1. Douleur
	2. Shortness of breath	2. Essoufflement	2. Difficultés à respirer	2. Essoufflement/Dyspnée	2. Difficulté à respirer
	3. Skin breakdown	3. Plaies	3. Plaies	3. Dermabrasion/Irritation de la peau/Sécheresse cutanée	3. Plaies
	4. Calm	4. État calme	4. État calme	4. Calme	4. Calme
	5. Depression	5. Dépression	5. Dépression	5. Dépression	5. Dépression
	6. Fear	6. Peur	6. Peur	6. Peur	6. Peur
	7. Anxiety	7. Anxiété	7. Anxiété	7. Anxiété	7. Anxiété
	8. Agitation	8. Agitation	8. Agitation	8. Agitation	8. Agitation
	9. Resistiveness to care	9. Résistance aux soins			

Tableau 2. Résultat de la rétro-translation en anglais de la version préliminaire

Sous-échelles	Version originale de l'EOLD en anglais	Version rétro-traduite en anglais
EOLD-SWC		
Titre	Satisfaction with care at the end of life in dementia	Satisfaction with End-of-Life Care for People with Dementia
Échelle de mesure	(1) Strongly disagree (2) Disagree (3) Agree (4) Strongly agree	(1) Strongly disagree (2) Disagree (3) Agree (4) Strongly agree
Items	1. I felt fully involved in all decision making	1. I felt fully involved in all decision-making.
	2. I would probably have made different decisions if I had had more information*	2. I would probably have made different decisions if I had received more information*
	3. All measures were taken to keep my care recipient comfortable	3. All necessary steps were taken to keep my loved one comfortable.
	4. The health care team was sensitive to my need and feelings	4. The healthcare team was attentive to my needs and feelings.
	5. I did not really understand my care recipient's condition*	5. I did not fully understand my loved one's health condition*
	6. I always knew which doctor or nurse was in charge of my care recipient's care	6. I was always aware with physician or nurse was responsible for my loved one's care.
	7. I feel that my care recipient got all necessary nursing assistance	7. I believe that my loved one has received all the necessary nursing care.
	8. I felt that all medication issues were clearly explained to me	8. I felt that all medication-related issues were clearly explained to me.
	9. My care recipient received all treatments or interventions that he or she could have benefited from	9. My loved one has received all treatments or procedures they were entitled to.
	10. I feel that my care recipient needed better medical care at the end of his or her life*	10. I believe that my loved one needed better medical care at the end of their life*
		*Reverse coded for calculation of the total score
EOLD-CAD		
Titre	Comfort assessment in dying with dementia	End-of-Life Comfort for People with Dementia
Échelle de mesure	(1) A lot (2) Somewhat (3) Not at all	(1) A Great Deal (2) Sometimes (3) Never
Items	1. Discomfort	1. Discomfort
	2. Pain	2. Pain
	3. Restlessness	3. Agitation
	4. Shortness of breath	4. Shortness of breath
	5. Choking	5. Suffocation
	6. Gurgling	6. Respiratory sounds
	7. Difficulty swallowing	7. Difficulty swallowing
	8. Fear	8. Fear
	9. Anxiety	9. Anxiety
	10. Crying	10. Crying
	11. Moaning	11. Moaning

Tableau 2 (suite). Résultat de la rétro-translation en anglais de la version préliminaire

Sous-échelles	Version originale de l'EOLD en anglais	Version rétro-traduite en anglais
EOLD-CAD		
Titre	Comfort assessment in dying with dementia	End-of-Life Comfort for People with Dementia
Échelle de mesure	(1) A lot (2) Somewhat (3) Not at all	(1) A Great Deal (2) Sometimes (3) Never
Items	12. Serenity*	12. Serenity*
	13. Peace*	13. Peace*
	14. Calm*	14. Calmness*
	*Reverse coded for calculation of the total score	*Reverse code for calculating total score
EOLD-SM		
Titre	Symptom management at the end of life in dementia	Symptom Management in End-of-Life Care for People with Dementia
Échelle de mesure	(5) Never (4) Once a month (3) 2 or 3 days a month (2) Once a week (1) Several days a week (0) Everyday	(5) Never (4) Once a month (3) 2 or 3 days per month (2) Once a week (1) Several days a week (0) Everyday
Items	1. Pain	1. Pain
	2. Shortness of breath	2. Difficulty breathing
	3. Skin breakdown	3. Wounds
	4. Calm*	4. Calmness*
	5. Depression	5. Depression
	6. Fear	6. Fear
	7. Anxiety	7. Anxiety
	8. Agitation	8. Agitation
	9. Resistiveness to care	9. Resistance to care

Tableau 3. Comparaison entre les différentes versions de l'instrument traduit

Sous-échelles	Version originale de l'EOLD en anglais	Version préliminaire, traduite en français, qui fait consensus	Analyse des équivalences		
			Sémantique	Idiomatique	Conceptuelle
EOLD-SWC					
Titre	Satisfaction with care at the end of life in dementia	La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence			
Échelle de mesure	(1) Strongly disagree (2) Disagree (3) Agree (4) Strongly agree	(1) Fortement en désaccord (2) En désaccord (3) En accord (4) Fortement en accord			
Items	1. I felt fully involved in all decision making	1. Je me suis senti(e) pleinement impliqué(e) dans toutes les prises de décisions			
	2. I would probably have made different decisions if I had more information*	2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations*			
	3. All measures were taken to keep my care recipient comfortable	3. Toutes les mesures ont été prises pour que mon proche soit confortable.	•		
	4. The health care team was sensitive to my need and feelings	4. L'équipe soignante a été sensible à mes besoins et mes sentiments.			
	5. I did not really understand my care recipient's condition*	5. Je n'ai pas vraiment compris la condition de santé de mon proche*	•		
	6. I always knew which doctor or nurse was in charge of my care recipient's care	6. J'ai toujours su quel médecin ou quelle infirmière était responsable des soins de mon proche.	•		
	7. I feel that my care recipient got all necessary nursing assistance	7. Je sens que mon proche a reçu tous les soins infirmiers nécessaires.	•	•	
	8. I felt that all medication issues were clearly explained to me	8. J'ai senti que tous les enjeux liés à la médication m'ont clairement été expliqués.			
	9. My care recipient received all treatments or interventions that he or she could have benefited from	9. Mon proche a reçu tous les traitements ou interventions dont il aurait pu bénéficier	•		
	10. I feel that my care recipient needed better medical care at the end of his or her life*	10. Je sens que mon proche avait besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie*	•		
	*Reverse coded for calculation of the total score	*Code inversé pour le calcul du score total			

Tableau 3 (suite). Comparaison entre les différentes versions de l'instrument traduit

Sous-échelles	Version originale de l'EOLD en anglais	Version préliminaire, traduite en français, qui fait consensus	Analyse des équivalences		
			Sémantique	Idiomatique	Conceptuelle
EOLD-CAD					
Titre	Comfort assessment in dying with dementia	Le confort en fin de vie pour des personnes atteintes de démences			
Échelle de mesure	(1) A lot (2) Somewhat (3) Not at all	(1) Beaucoup (2) Parfois (3) Pas du tout			
Items	1. Discomfort	1. Inconfort			
	2. Pain	2. Douleur			
	3. Restlessness	3. Agitation			
	4. Shortness of breath	4. Essoufflement			
	5. Choking	5. Étouffement	•		
	6. Gurgling	6. Bruits respiratoires	•		
	7. Difficulty swallowing	7. Difficulté à avaler			
	8. Fear	8. Peur			
	9. Anxiety	9. Anxiété			
	10. Crying	10. Pleurs			
	11. Moaning	11. Gémissements			
	12. Serenity*	12. Sérénité*			
	13. Peace*	13. Paix*			
	14. Calm*	14. Calme*			
		*Code inversé pour le calcul du score total			
EOLD-SM					
Titre	Symptom management at the end of life in dementia	La gestion des symptômes en fin de vie pour des personnes atteintes de démence			
Échelle de mesure	(5) Never (4) Once a month (3) 2 or 3 days a month (2) Once a week (1) Several days a week (0) Everyday	(5) Jamais (4) Une fois par mois (3) Deux ou trois jours par mois (2) Une fois par semaine (1) Plusieurs jours par semaine (0) Tous les jours			
Items	1. Pain	1. Douleur			
	2. Shortness of breath	2. Difficulté à respirer			
	3. Skin breakdown	3. Plaies			•
	4. Calm*	4. Calme*			
	5. Depression	5. Dépression			
	6. Fear	6. Peur			
	7. Anxiety	7. Anxiété			
	8. Agitation	8. Agitation			
	9. Resistiveness to care	9. Résistance aux soins			

Tableau 4. Version finale de l'instrument traduit en français

Version française finale
La satisfaction à l'égard des soins de fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SWC)
(1) Fortement en désaccord ; (2) En désaccord; (3) En accord; (4) Fortement en accord
1. Je me suis senti(e) pleinement impliqué(e) dans toutes les prises de décisions. 2. J'aurais probablement pris des décisions différentes si j'avais eu plus d'informations*. 3. Toutes les mesures ont été prises pour que mon proche soit confortable. 4. L'équipe soignante a été sensible à mes besoins et mes sentiments. 5. Je n'ai pas vraiment compris l'état de santé de mon proche*. 6. J'ai toujours su quel médecin ou quelle infirmière était responsable des soins de mon proche. 7. Je sens que mon proche a reçu tous les soins nécessaires. 8. J'ai senti que tous les enjeux liés à la médication m'ont clairement été expliqués. 9. Mon proche a reçu tous les traitements ou interventions dont il aurait pu bénéficier. 10. Je sens que mon proche avait besoin de meilleurs soins médicaux à la fin de sa vie. *Code inversé pour le calcul du score total
L'évaluation du confort en fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-CAD)
(1) Beaucoup; (2) Un peu; (3) Pas du tout
1. Inconfort 2. Douleur 3. Agitation 4. Essoufflement 5. Étouffement 6. Bruits de gorge 7. Difficulté à avaler 8. Peur 9. Anxiété 10. Pleurs 11. Gémissements 12. Sérénité* 13. Paix* 14. Calme* *Code inversé pour le calcul du score total
La gestion des symptômes en fin de vie pour des personnes atteintes de démence (EOLD-SM)
(5) Jamais; (4) Une fois par mois; (3) Deux ou trois jours par mois; (2) Une fois par semaine; (1) Plusieurs jours par semaine; (0) Tous les jours
1. Douleur 2. Essoufflement 3. Plaies de pression 4. Calme 5. Dépression 6. Peur 7. Anxiété 8. Agitation 9. Résistance aux soins