

Article

« Adaptation et validation d'un instrument de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs »

Suzanne Ouellet

Revue de l'Université de Moncton, vol. 39, n°1-2, 2008, p. 97-127.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/039844ar>

DOI: 10.7202/039844ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

ADAPTATION ET VALIDATION D'UN INSTRUMENT DE MESURE DES BESOINS ET DES ATTENTES DES AIDANTS FAMILIAUX EN SOINS PALLIATIFS

Suzanne Ouellet
Université de Moncton

Résumé

Nous discuterons du processus d'adaptation et de validation du « *Home Caregiver Needs Survey* (HCNS) » de Hileman (1990). Cet instrument de langue anglaise a été élaboré pour identifier les besoins des aidants familiaux à domicile aux États-Unis. Comme notre préoccupation visait les besoins et les attentes des aidants familiaux en soins palliatifs en centre hospitalier et à domicile et ce, dans un contexte culturel francophone minoritaire, le HCNS devait donc subir une adaptation et une validation. Les méthodes de traduction, d'adaptation linguistique et d'adaptation aux questions de recherche seront décrites. Le processus de validation par 29 experts en soins palliatifs sera exposé. Finalement, deux instruments de mesure ont émergé de ce processus, soit : un instrument de mesure des besoins et des attentes lorsque les soins sont offerts à domicile et un instrument de mesure des besoins et des attentes lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Mots-clés : validation, instrument de mesure, besoin, besoin-obstacle, soins palliatifs, famille, aidants familiaux.

Abstract

The purpose of this article is to describe an adaptation and validation process of Hileman's (1990) « *Home Caregiver Needs Survey* (HCNS) ». This English-language questionnaire was created specifically to identify the needs of American home caregivers. Since we were concerned with the needs and expectations of caregivers involved in palliative care in both hospital and home environments, and

in a francophone minority cultural context, the HCNS questionnaire had to be adapted and validated. We will describe the methods used for the translation, linguistic adaptation and adaptation to research questions. We will also present the process of validation by 29 palliative care experts. In conclusion, two measurement tools emerged from this process, namely one tool to measure needs and expectations for home care and one measurement tool for the hospital setting.

Keywords : need, barrier need, palliative care, family's caregiver, validation, measurement tool.

1. Introduction

Cet article s'inscrit dans le cadre d'une recherche¹ qui visait l'élaboration et la validation d'une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs (Ouellet, 2004). Cette stratégie devait permettre d'identifier auprès des aidants familiaux en soins palliatifs à domicile et en centre hospitalier leurs besoins, leurs besoins considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles, et finalement, leurs attentes envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins. Comme aucun instrument de mesure ne correspondait exactement à nos préoccupations cliniques et que l'instrument devait être utilisable auprès d'une minorité francophone au Nord-Est du Nouveau-Brunswick, la stratégie devait principalement permettre l'adaptation linguistique et culturelle et la validation de contenu d'un instrument afin de mesurer les besoins et les attentes des aidants familiaux en soins palliatifs à domicile et en centre hospitalier.

Nous traiterons d'abord du choix d'un instrument de mesure de base. Par la suite, nous exposerons les méthodes permettant l'adaptation de cet instrument de mesure, c'est-à-dire la traduction, l'adaptation linguistique et l'adaptation en fonction des questions de recherche. Le processus de validation de contenu par des experts sera décrit, soit : les critères d'inclusion et le recrutement des experts, leurs rôles, la méthode d'analyse des données ainsi que le processus de pré-expérimentation. Nous discuterons du concept de validation et finalement, nous présenterons les

principaux résultats de ce processus d'adaptation et de validation, entre autres les nouvelles catégories de besoins et les énoncés de besoin issus de ce processus.

2. Méthode

2.1 Choix d'un instrument de mesure de base

Le « Home Caregiver Needs Survey (HCNS) » développé par Hileman (1990) a été retenu comme instrument de mesure de base. La version originale de cet instrument visait à mesurer les besoins des aidants familiaux à domicile des patients atteints de cancer. Par la suite, l'instrument a été modifié et validé afin de mesurer les besoins de tous les aidants familiaux, peu importe la maladie de la personne soignée. Cet instrument a fait l'objet de plusieurs études de validation auprès d'aidants familiaux, l'Alpha de Cronbach obtenu pour chacune des catégories de besoins se situait entre 0,85 et 0,97 (Hileman, 1990).

Le HCNS est l'instrument qui correspondait le mieux à nos préoccupations cliniques entre autres, le fait que les aidants familiaux doivent s'ajuster à la perte d'un être cher et qu'ils vivent une crise de vie qui nécessite l'utilisation de stratégies de *coping*. De plus, les aidants familiaux vivent une double situation, soit celle d'offrir des soins ou du soutien à un proche et celle de satisfaire en même temps leurs propres besoins. Cette situation peut engendrer un bouleversement et nécessiter une réorganisation de la vie quotidienne.

Le HCNS comporte 89 énoncés qui recouvrent plusieurs catégories de besoins : les besoins d'information (14 énoncés), les besoins reliés au domicile (12 énoncés), les besoins reliés aux soins de la personne soignée (16 énoncés), les besoins personnels (11 énoncés), les besoins spirituels (6 énoncés) et les besoins psychologiques (30 énoncés) (Hileman, Lackey et Hassanein, 1992). Le HCNS permet de mesurer l'intensité des besoins, la satisfaction des besoins et les besoins considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles. L'instrument est donc composé de deux échelles. Une échelle portant sur l'importance du besoin de type Likert de sept points : 1 (Non important) à 7 (Très important) et une échelle de même type portant sur la satisfaction du besoin : 1 (Non satisfait) à 7 (Très satisfait). Pour chacun des besoins, le participant a la

possibilité de cocher « ne s'applique pas à moi ». Une formule mathématique permet de calculer le résultat en matière de besoin-obstacle (RBO). Cette formule est la suivante :

RBO = Résultat en matière de besoin-obstacle

RBO = I (8-S)

I = Résultat relatif à l'importance du besoin

S = Résultat relatif à la satisfaction du besoin

Selon Hassanein (1988), le RBO permet d'obtenir une combinaison de deux résultats cruciaux dans la mesure du concept de besoin et d'obtenir ainsi un résultat unique. Un RBO de 25 ou plus est considéré comme représentant un besoin-obstacle. Il s'agit d'un besoin qui est à la fois plus grand que modéré quant à son importance et plus grand que modéré quant à sa non-satisfaction.

Le HCNS ne permet pas cependant de mesurer les attentes des aidants familiaux envers les professionnels de la santé face à la satisfaction de leurs besoins. De plus, le HCNS est utile uniquement dans un contexte où les soins sont offerts à domicile et non en centre hospitalier. Finalement, le HCNS a été élaboré en langue anglaise et validé auprès des aidants familiaux aux États-Unis. Le HCNS nécessitait donc une adaptation et une validation afin de répondre à nos questions de recherche et afin d'être utilisable dans un contexte culturel francophone minoritaire au Nord-Est du Nouveau-Brunswick.

2.2 Traduction et adaptation linguistique du HCNS

La méthode de la traduction inversée décrite par Vallerand (1989) a été utilisée. Le HCNS a d'abord été traduit en français par une infirmière bilingue, originaire de la Péninsule acadienne, dont la langue maternelle est le français. Cette traduction devait tenir compte des particularités de la langue, de la culture française minoritaire, du niveau socioéconomique faible de la région du Nord-Est du Nouveau-Brunswick et de la Péninsule acadienne (Culture acadienne). L'instrument a ensuite été retraduit en anglais par une autre infirmière bilingue, originaire de la région de Bathurst, dont la langue maternelle est l'anglais. Finalement, une comparaison des deux versions anglaises de l'instrument, version originale et version reproduite, a permis de faire les ajustements

nécessaires en vue d'assurer la traduction la plus juste et adaptée possible. La comparaison et les ajustements ont été faits à partir d'un travail conjoint des deux personnes qui avaient effectué le travail de traduction.

L'instrument de mesure devait permettre de mesurer les besoins et les attentes des aidants familiaux et non pas les habiletés reliées à la langue française des répondants. En effet, les individus qui sont familiers avec deux langues ou plus peuvent avoir des habiletés très variées à parler, à écrire, à lire et à comprendre chacune de ces langues. Il est approprié selon les normes d'évaluation en éducation et en psychologie (*Standards for Educational and Psychological Testing*) d'utiliser le langage des personnes qui répondent au questionnaire (American Psychological Association, American Educational Research Association et National Council on Measurement in Education: Joint Committee, 1985; dorénavant APA, AERA et NCME: Joint Committee, 1985). Pour ces raisons, il nous semblait essentiel de faire traduire l'instrument non pas par des traducteurs de profession mais par des personnes qui sont bilingues et surtout des personnes qui sont très familières avec la culture et le dialecte de la région du Nord-Est du Nouveau-Brunswick. De plus, la comparaison entre la version produite et la version originale a permis une forme de validation de la traduction et de l'adaptation culturelle.

2.3 Adaptation du HCNS en fonction des questions de recherche

Le HCNS permet de mesurer le degré d'importance des besoins et le degré de satisfaction de ces besoins. Ces deux résultats permettent d'obtenir les besoins considérés importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles des aidants familiaux. Par contre, le HCNS ne permet pas de mesurer les attentes, celles-ci faisant aussi l'objet de l'une de nos préoccupations de recherche. Le HCNS a donc subi les modifications nécessaires pour le rendre capable de mesurer les attentes des aidants familiaux envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins. Ainsi, une échelle mesurant le degré d'attente a été ajoutée à l'instrument de mesure conformément aux deux autres échelles de l'instrument. Cette échelle est de type Likert de 7 points, tout comme les deux autres échelles de l'instrument: 1 (Pas d'attente) à 7 (Beaucoup d'attentes). Nous avons décidé de garder ce type d'échelle en 7 points puisque l'instrument original a été validé avec ce

type d'échelle. L'échelle en 7 points est assez précise et elle n'est pas difficile à comprendre pour les participants à l'étude.

2.4 *Validation de contenu et poursuite de la validation culturelle par les experts en soins palliatifs*

La version traduite du HCNS a fait l'objet d'une validation de contenu et d'une poursuite de la validation culturelle auprès d'experts dans le domaine des soins palliatifs. Ces experts sont des professionnels qui interviennent directement auprès de la population à laquelle l'instrument de mesure était destiné. Leur expertise touchait à la fois la connaissance des soins palliatifs et celle de la culture des aidants familiaux dans la région de l'Acadie-Bathurst. Cette consultation visait à s'assurer que les énoncés de besoin de l'instrument de mesure étaient clairs (en tenant compte du contexte culturel de la population cible), pertinents lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile, pertinents lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier et classifiés dans la bonne catégorie de besoins. Finalement, cette consultation permettait aussi d'identifier l'existence éventuelle d'autres catégories de besoins et d'autres énoncés de besoin à ajouter à l'instrument de mesure le cas échéant.

Cette validation de l'instrument de mesure visait premièrement à tenir compte des besoins qui sont spécifiques à la région Nord-Est du Nouveau-Brunswick. Deuxièmement, lorsqu'un instrument de mesure subit des modifications au niveau du langage tout en tenant compte du dialecte d'une minorité, le contenu de l'instrument peut être non approprié dans la version traduite. Selon les normes de l'évaluation en éducation et en psychologie (Standards for Educational and Psychological Testing), l'utilisateur doit s'assurer de la validité de contenu de l'instrument traduit (APA, AERA et NCME : Joint Committee, 1985). Cette étape permettait aussi de poursuivre l'adaptation culturelle de l'instrument de mesure, puisque les experts se prononçaient aussi sur la clarté des énoncés de besoin en tenant compte du langage courant utilisé dans la région du Nord-Est du Nouveau-Brunswick.

2.4.1 Critères d'inclusion et recrutement des experts

Nous nous sommes inspirés des normes pour l'évaluation en éducation et en psychologie (Standards for Educational and Psychological Testing) afin de déterminer les critères d'inclusion des experts (APA, AERA et NCME : Joint Committee, 1985; Grant et Davis, 1997). Les experts devaient avoir une formation dans le domaine de la santé ou de la pastorale, telle que celle d'infirmière, de médecin, de psychologue, de diététiste, de pharmacien, de physiothérapeute, de travailleur social ou d'agent de la pastorale. Cette formation devait être combinée à une expérience clinique d'au moins deux ans dans le domaine des soins palliatifs. Nous avons aussi retenu le critère d'hétérogénéité géographique étant donné le territoire assez grand où se situait notre étude. Ce territoire est celui de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Nous avons obtenu la participation d'experts œuvrant dans les régions de Bathurst, Caraquet, Tracadie-Sheila et Lamèque. Le critère d'hétérogénéité géographique était aussi représenté par les types de milieux où sont offerts les soins et les services palliatifs, c'est-à-dire le centre hospitalier et le domicile (programme extra-mural). Il était essentiel que les deux types de programmes de soins et de services palliatifs soient représentés par les experts.

La chercheuse a présenté son projet de recherche aux membres des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs ou aux coordonnatrices de programme, en centre hospitalier et au programme extra-mural, de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, soit : l'Hôpital régional Chaleur à Bathurst, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à Caraquet, l'Hôpital de Tracadie-Sheila à Tracadie-Sheila et l'Hôpital de Lamèque à Lamèque. Les membres des équipes de soins palliatifs ont été informés du déroulement du projet de recherche et ils ont été invités à participer à la consultation visant à valider les énoncés de besoin de l'instrument de mesure des besoins des aidants familiaux en soins palliatifs. Des questionnaires de consultation ont ainsi été remis au responsable de chaque équipe interdisciplinaire et les membres des équipes qui répondaient aux critères d'inclusion étaient libres de se procurer ou non le questionnaire et de le retourner à la chercheuse par la poste dans une enveloppe-réponse affranchie.

2.4.2 Rôles des experts

Avant de donner leur opinion, les experts ont été informés du but de l'instrument de mesure et des définitions conceptuelles des catégories de besoins (domaines).

Les experts se sont prononcés sur une échelle de type Likert sur chaque énoncé de besoin, en tenant compte de la population visée par l'instrument et du contexte culturel (région rurale ou petite ville, avec un niveau de scolarité peu élevé et minorité francophone). Ils se sont prononcés sur chaque énoncé de besoin, en fonction :

- de leur clarté : 4) Très clair; 3) Clair; 2) Ambiguë; 1) Incompréhensible; 0) Je ne peux me prononcer
- de leur pertinence d'une part lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier et d'autre part lorsque les soins sont offerts à domicile : 4) Très pertinent; 3) Pertinent; 2) Peu pertinent; 1) Non pertinent; 0) Je ne peux me prononcer
- de la convenance de leur classification dans une catégorie de besoins : 4) Classification très convenable; 3) Classification convenable; 2) Classification peu convenable; 1) Classification non convenable; 0) Je ne peux me prononcer.

Les experts pouvaient aussi émettre des commentaires ou faire des suggestions pour chacun des aspects suivants : clarté, pertinence en centre hospitalier, pertinence à domicile et convenance de la classification dans la catégorie de besoins.

Les experts se sont aussi prononcés sur la suffisance de l'instrument de mesure. Ils devaient donc identifier si d'autres énoncés de besoin devaient être ajoutés dans chaque catégorie de besoins, si d'autres catégories de besoins devaient être ajoutées et quels énoncés de besoin devaient faire partie de ces nouvelles catégories.

2.4.3 Classification des réponses obtenues par les experts

Les réponses des experts ont été classifiées en trois catégories de réponses. Ces catégories de réponses nous ont servi lors de l'application de la formule du calcul de l'indice de proportion d'accord interexperts, que nous verrons plus loin. La première catégorie de réponses, celle des

réponses positives, a regroupé les réponses 3 et 4 des experts. Ces réponses, selon le cas, leur avaient permis de juger l'énoncé de besoin comme étant clair, pertinent à domicile, pertinent en centre hospitalier ou classifié dans la bonne catégorie de besoins. La deuxième catégorie de réponses, celle des réponses négatives, regroupait les réponses 1 et 2 des experts. Ces réponses, selon le cas, leur avaient permis de juger l'énoncé de besoin comme étant non clair, non pertinent lorsque les soins sont offerts à domicile, non pertinent lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier ou non classifié dans la bonne catégorie de besoins. La troisième catégorie de réponses, celle des réponses neutres, regroupait la réponse 0 (Je ne peux me prononcer) et la réponse 9 (cote qui a été attribuée lorsque l'expert n'avait pas répondu à la question).

2.4.4 Méthode d'analyse des données obtenues lors de la consultation des experts

L'analyse des données obtenues auprès des experts en soins palliatifs s'est fait à partir de la combinaison suivante : les informations statistiques, c'est-à-dire l'indice de proportion d'accord interexperts, et les commentaires émis par ces experts. Ces commentaires ont été utilisés pour apporter les modifications lorsque nécessaire. Nous avons utilisé la formule développée par Fleiss (1971), formule qui a aussi été utilisée par Antonakos et Colling (2001) pour calculer l'indice de proportion d'accord interexperts. Cette formule est présentée ci-dessous

Formule pour le calcul de l'indice de proportion d'accord interexperts (Fleiss, 1971) :

$$P_i = \frac{1}{n(n-1)} \left(\sum_{j=1}^k n_{ij}^2 - n \right)$$

P_i = proportion d'accord interexperts pour l'énoncé i

k = le nombre de catégories, qui est 3 dans notre cas

Catégorie 1 :

Réponses positives des experts (réponses 3 et 4)
(Clair, pertinent, classification adéquate)

Catégorie 2 :

Réponses négatives des experts (réponses 1 et 2)
(Non clair, non pertinent, non classifié dans la bonne catégorie de besoins)

Catégorie 3 :

Réponses neutres des experts (réponses 0 et 9)
(Experts qui ont répondu « je ne peux me prononcer » ou qui n'ont pas répondu)

I = l'énoncé *i*

j = la catégorie (Celle où se situe le plus grand nombre de réponses)

n = le nombre d'experts, qui est 29 dans notre cas

k

Σn^2_{ij} = la sommation du nombre de réponses des experts au carré

j = 1 pour l'énoncé *i* dans la catégorie *j*

L'indice de proportion d'accord nous a permis de porter un jugement sur les énoncés de besoin en tenant compte à la fois du taux obtenu (jusqu'à quel point les experts étaient en accord) et de la catégorie où se situe cet accord. En théorie, cet accord pouvait se situer dans l'une des trois catégories suivantes : les réponses positives, les réponses négatives et les réponses neutres. Cependant, la plupart des indices d'accord obtenus se sont situés dans les catégories des réponses positives. En d'autres mots, les experts étaient en accord avec la clarté, la pertinence à domicile, la pertinence en centre hospitalier et la classification adéquate. Quelques indices se sont retrouvés dans une seule catégorie de réponses négatives, soit : en accord avec la non-pertinence lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. En effet, plusieurs énoncés de besoin se sont avérés non pertinents dans un contexte hospitalier. Finalement, aucun indice ne s'est retrouvé dans la catégorie des réponses neutres. Dans notre cas, nous avons consulté 29 experts et comme l'indice d'accord pouvait se retrouver

dans trois catégories différentes, il était possible, théoriquement, d'obtenir un indice variant de 0,310 (indice le plus faible) à un indice de 1 (accord parfait). Cependant, dans notre étude, l'indice le plus faible obtenu était 0,350 et le plus haut était 1. À titre d'exemple, le tableau 1 explique le calcul des deux résultats par rapport à l'indice le plus faible obtenu dans notre étude (exemple 1) et l'indice le plus élevé (exemple 2).

Tableau 1 : Exemple du calcul des indices de proportion d'accord interexperts (29 experts)

$P_i = \frac{1}{n(n-1)} \sum_{j=1}^k n^2_{ij} - n$	Caté- gorie 1 Nombre de réponses positives des experts (Clair; pertinent; classification adéquate) Réponses 4 et 3	Caté- gorie 2 Nombre de réponses négatives des experts (Non clair; non pertinent; non classifié dans la bonne catégorie de besoins) Réponses 2 et 1	Caté- gorie 3 Nombre de réponses neutres des experts (je ne peux me prononcer; pas de réponse) Réponses 0 et 9
Exemple 1 : indice d'accord le plus faible se situant dans la catégorie 2 1 $\frac{1}{29(29-1)} \times (9^2 + 14^2 + 6^2 - 29) = 0,350$	9	14	6
Exemple 2 : indice d'accord parfait se situant dans la catégorie 1 1 $\frac{1}{29(29-1)} \times (29^2 + 0^2 + 0^2 - 29) = 1$	29	0	0

Selon Fleiss (1981), un indice de proportion d'accord interexperts est :

Faible	pour un indice d'accord	< 0,4
Passable à bon		0,4 - 0,75
Fort		> 0,75

Nous avons utilisé une classification différente afin de remplacer un indice de proportion d'accord interexperts « passable à bon » par un indice de proportion d'accord interexperts « bon ». La catégorie « passable à bon » manquait à notre avis de précision et de rigueur. Cette classification modifiée est la suivante :

Un indice de proportion d'accord interexperts est :

Faible (1 ^{re} classe)	pour un indice d'accord	< 0,5
Bon (2 ^e classe)		0,5 - 0,75
Fort (3 ^e classe)		> 0,75

Les énoncés de la première classe, c'est-à-dire les énoncés qui ont obtenu un indice de proportion d'accord interexperts faible (< 0,5), ont subi une révision fondamentale en utilisant les remarques et les recommandations des experts. Ces énoncés ont été écartés, dans le cas où l'on avait suffisamment d'énoncés dans la catégorie de besoins correspondante. Par contre, si la plupart des énoncés de besoin d'une même catégorie de besoins obtenaient un indice d'accord faible avec la non-pertinence, nous avons retiré cette catégorie de besoins et celle-ci a été remplacée à l'aide des commentaires des experts. Les indices d'accord faibles ont été obtenus lorsque les experts étaient en accord avec la pertinence à domicile, la pertinence en centre hospitalier, la non-pertinence en centre hospitalier et la classification adéquate.

Les énoncés de la deuxième classe, c'est-à-dire les énoncés qui ont obtenu un indice de proportion d'accord interexperts bon (0,5 - 0,75), ont été conservés et ils ont subi les modifications suggérées par les experts lorsqu'il était possible d'en améliorer la clarté. Les indices d'accord bons ont été obtenus lorsque les experts étaient en accord avec la clarté, la pertinence à domicile, la pertinence en centre hospitalier et la classification adéquate.

Les énoncés de la troisième classe, c'est-à-dire les énoncés qui ont obtenu un indice de proportion d'accord interexperts fort ($> 0,75$), ont été conservés comme tels. Les indices d'accord forts ont été obtenus lorsque les experts étaient en accord avec la clarté, la pertinence à domicile, la pertinence en centre hospitalier et la classification adéquate.

2.5 Processus de préexpérimentation

La préexpérimentation a été effectuée en deux temps de façon à valider au temps 2 les changements effectués à la suite du premier pré-test. Des aidants familiaux recrutés à domicile ($n=5$) et en centre hospitalier ($n=3$) ont participé à ce processus de pré-expérimentation. Les aidants familiaux ont d'abord rempli le questionnaire (instrument de mesure). Par la suite, ils ont participé à une entrevue semi-structurée dont le sujet portait sur le déroulement de la pré-expérimentation. Les aidants familiaux ont fourni de l'information sur leur compréhension ou non des directives et des énoncés de besoin. La chercheuse a aussi noté le temps moyen nécessaire pour remplir ce genre de questionnaire (20 à 30 minutes). Les aidants familiaux pouvaient aussi ajouter d'autres commentaires au besoin. On leur a aussi demandé leur évaluation globale de l'instrument face à son utilité sur une échelle de 5 points allant de 5 pour « excellent » à 1 pour « inutile ». La moyenne obtenue a été de 4,7 sur une échelle de 5 points.

Chaque fois qu'un aidant familial demandait des clarifications par rapport à un énoncé de besoin ou par rapport aux directives, l'investigatrice proposait une autre version de l'énoncé de besoin ou des directives et vérifiait en même temps si cette nouvelle version était maintenant plus claire. Il faut noter que les modifications qui ont été apportées aux énoncés de besoin dans cette pré-expérimentation concernaient la forme de l'énoncé de façon à laisser le contenu intact. Ces modifications ne remettaient pas en question les tâches accomplies par les experts.

3. Résultats

3.1 Résultats reliés à la consultation des experts

3.1.1 L'échantillonnage

La chercheure a reçu trente questionnaires de consultation sur le HCNS. Un questionnaire a été exclu de la compilation parce que le questionnaire sociodémographique n'avait pas été parachevé et il était impossible d'identifier si ce questionnaire avait été rempli par un expert qui répondait aux critères d'inclusion. Donc, 29 experts ont participé à cette consultation.

Les experts étaient composés à 82,8 % de femmes (n=24) et à 17,2 % d'hommes (n=5). L'âge des experts se situait entre 31 et 67 ans avec un âge moyen de 46,9 ans. Les experts en soins palliatifs œuvraient en centre hospitalier (58,6 %; n=17) ou au programme extra-mural (41,4 %; n=12). Ces experts provenaient des quatre centres hospitaliers et des programmes extra-muraux de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, soit : Bathurst 48,3 % (n=14); Tracadie-Sheila 37,9 % (n=11); Caraquet 6,9 % (n=2) et Lamèque 6,9 % (n=2). Le nombre moyen d'années d'expérience des experts était de 8,5 années en soins palliatifs (poste actuel) et de 18,8 années dans leur profession. Plusieurs experts, soit 55,2 % (n=16), en plus de travailler en soins palliatifs, participaient à des regroupements ou des associations en soins palliatifs tels que le comité des soins palliatifs (n=11), l'association JALMALV « *Jusqu'à la mort accompagner la vie* » (n=2), l'association des soins palliatifs du Nouveau-Brunswick (n=1) et l'enseignement sur la mort et les soins aux mourants (n=1). Le tableau 2 présente les professions des experts qui ont participé à cette consultation sur le HCNS.

3.1.2 Clarté de l'énoncé de besoin

Tous les indices de proportion d'accord interexperts obtenus, quant à la clarté de l'énoncé de besoin, se situaient dans les deuxième et troisième classes, soit fort ou bon. L'indice de proportion d'accord interexperts « fort », quant à la clarté, nous indiquait que ces énoncés de besoin étaient très clairs. Ces énoncés de besoin n'ont pas été modifiés sauf si les commentaires des experts nous permettaient de rendre l'énoncé de besoin

encore plus clair. Si des changements ont été effectués, ceux-ci étaient minimes, c'est-à-dire qu'ils ne devaient pas modifier le sens de l'énoncé de besoin.

Tableau 2 : Les professions des experts en soins palliatifs

En centre hospitalier		Au programme Extra-mural	
Infirmière soignante	24,1 % (n=7)	Infirmière soignante	27,6 % (n=8)
Infirmière gestionnaire	6,9 % (n=2)	Infirmière gestionnaire	6,9 % (n=2)
Agent de pastorale	6,9 % (n=2)	Physiothérapeute	3,4 % (n=1)
Infirmière clinicienne spécialisée	3,4 % (n=1)	Diététiste	3,4 % (n=1)
Infirmier planificateur de congé	3,4 % (n=1)		
Pharmacien	3,4 % (n=1)		
Médecin	3,4 % (n=1)		
Psychologue	3,4 % (n=1)		
Travailleur social	3,4 % (n=1)		

L'indice de proportion d'accord interexperts « bon », quant à la clarté, nous indiquait que ces énoncés de besoin étaient clairs. Cependant, les commentaires des experts étaient importants afin de réfléchir sur la possibilité d'améliorer la clarté ou la précision de ces énoncés de besoin. Par exemple, dans les besoins d'information, l'énoncé « Information sur les façons de faire face aux changements de rôles » a obtenu un indice de 0,586. Les commentaires des experts nous disaient que cet énoncé devait être clarifié, car il ne précisait pas de quels rôles il était question. Un expert a proposé de placer un exemple pour clarifier cet énoncé. Il a donc été modifié de la façon suivante : « Information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemples : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités à accomplir et la coopération dans la famille) » (Voir l'annexe dans la catégorie des besoins d'information : l'énoncé de besoin 1.11).

3.1.3 Pertinence de l'énoncé de besoin

Tous les indices obtenus, quant à la pertinence de l'énoncé de besoin, se situaient dans l'une des trois classes suivantes : fort, bon ou faible. En centre hospitalier, nous avons obtenu des indices faibles se situant dans la non-pertinence. L'indice de proportion d'accord interexperts « fort » ou « bon », quant à la pertinence des énoncés de besoin, nous indiquait que ces énoncés étaient pertinents. Par contre, nous avons tenu compte des commentaires des experts car même s'ils considéraient un énoncé de besoin pertinent, ils pouvaient aussi nous dire que cet énoncé de besoin était répétitif.

L'indice de proportion d'accord interexperts « faible », quant à la pertinence des énoncés de besoin, nous indiquait que ces énoncés nécessitaient une révision fondamentale ou encore qu'ils nécessitaient d'être retirés. Par exemple, l'énoncé suivant « Une forte croyance en Dieu » a obtenu un indice faible de 0,438. En principe, on devait rejeter cet énoncé. On le conservait cependant si les commentaires des experts nous permettaient de le rendre plus pertinent en le modifiant. Il a été conservé et modifié de la façon suivante : « Croire en un Être supérieur » (Voir l'annexe dans la catégorie des besoins religieux : l'énoncé de besoin 5.1).

Plusieurs énoncés de besoin ont obtenu des indices de proportion d'accord interexperts se situant dans la non-pertinence lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. (Voir l'annexe, la catégorie 2.2 : les besoins reliés au domicile). Le fait d'obtenir ces résultats n'est pas surprenant car les énoncés de besoin ont été élaborés au départ pour les soins à domicile et ils ne sont donc pas nécessairement pertinents dans un contexte de soins hospitaliers. Il s'agit, par exemple, des énoncés se rapportant aux aspects suivants : aide avec les courses, l'entretien ménager et l'entretien extérieur. Selon les commentaires des experts, l'aidant familial décide des moments où il va à l'hôpital pour offrir du soutien et des soins à la personne soignée. Il est plutôt occasionnel et sur une courte période que l'aidant se retrouve 24 heures sur 24 à l'hôpital. Il peut donc continuer de s'occuper de son domicile. Nous avons donc rejeté ces énoncés de besoin pour le centre hospitalier.

Nous avons aussi jugé nécessaire d'enlever la catégorie des « Besoins reliés au domicile » lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre

hospitalier, étant donné que la plupart des énoncés de besoin étaient rejetés. Nous l'avons remplacée par une autre catégorie de besoins, soit : « Les besoins reliés à l'environnement hospitalier » (Voir l'annexe, la catégorie 2.1 : les besoins reliés à l'environnement hospitalier). En effet, les experts (dans la section sur la suffisance de l'instrument de mesure) ont proposé d'ajouter plusieurs énoncés de besoin reliés à l'environnement hospitalier, par exemple : un lieu pour se regrouper avec les autres membres de la famille et une ligne téléphonique facile d'accès avec intimité. Pour compléter cette catégorie de besoins « Besoins reliés à l'environnement hospitalier », l'investigatrice a consulté les instruments de mesure qui ont des énoncés de besoin dans ce domaine. Nous avons donc regardé ces possibilités d'ajouts après avoir révisé les énoncés de besoin déjà existant et ce, afin d'avoir au préalable une vue d'ensemble de l'instrument de mesure.

3.1.4 Classification de l'énoncé de besoin dans la catégorie de besoins

Les indices obtenus, quant à la classification adéquate de l'énoncé de besoin dans la catégorie de besoins, se situaient dans toutes les classes, soit : fort, bon et faible. Il est vrai que certains besoins peuvent se retrouver dans plusieurs catégories car lorsque l'on parle des besoins de l'être humain, on sait qu'ils sont interreliés et qu'il est difficile voire impossible de faire des catégories mutuellement exclusives.

L'indice de proportion d'accord interexperts « fort » ou « bon » nous indiquait que ces énoncés de besoin étaient classifiés dans la bonne catégorie de besoins et qu'ils ne devraient pas être classifiés dans une autre catégorie de besoins. Par contre, lorsque l'indice était « bon » et que les commentaires des experts nous indiquaient que ce besoin serait mieux classifié dans une autre catégorie, le besoin était alors classifié dans une autre catégorie de besoins.

L'indice de proportion d'accord interexperts « faible », quant à la classification des énoncés dans la catégorie de besoins, nous indiquait que ces énoncés de besoin nécessitaient d'être classifiés dans une autre catégorie de besoins. Ils ont donc été classifiés dans une autre catégorie de besoins en tenant compte des commentaires des experts.

3.1.5 Suffisance de l'instrument de mesure

Les commentaires des experts par rapport à la suffisance de l'instrument de mesure et leurs suggestions d'ajouts de catégories de besoins et d'ajouts d'énoncés de besoin ont été analysés. Ces données étaient des données qualitatives. L'investigatrice a fait l'étude des suggestions d'ajouts en s'assurant que les catégories ou les énoncés de besoin n'étaient pas déjà inclus dans l'instrument de mesure sous une autre forme. Ces données pouvaient être utiles surtout si certaines catégories de besoins se retrouvaient peu représentées à cause du rejet de plusieurs énoncés de besoin ou si une nouvelle catégorie devait être ajoutée à l'instrument de mesure.

3.2 Résultats de la préexpérimentation

Les modifications les plus importantes issues de la préexpérimentation concernent les directives de l'instrument de mesure. En effet, la question sur les attentes n'était pas comprise de la même façon par tous les aidants familiaux rencontrés lors du premier pré-test. Cette question était la suivante : « Jusqu'à quel point j'ai des attentes envers les professionnels de la santé face à leur support par rapport à ce besoin à ce moment-ci? ». Une personne avait compris : « *Est-ce que je dois attendre après eux?* ». Une autre se disait : « *Si ce besoin est satisfait, cela veut-il dire que je n'attends rien de plus?* ». Une autre a dit : « *Ce besoin est satisfait mais si je ne continue pas à recevoir de l'aide, ce besoin ne sera plus satisfait, donc est-ce que j'ai des attentes?* ». La question sur les attentes a donc été modifiée de la façon suivante : « Jusqu'à quel point je souhaite recevoir de l'aide ou du support des professionnels pour ce besoin à ce moment-ci ou continuer à recevoir de l'aide dans l'avenir? ».

Une aidante familiale, à la lecture du premier énoncé de besoin, m'a demandé : « *Quelle est la question?* ». Tous les énoncés de besoin ont donc été formulés sous la forme interrogative et ce, en commençant par un verbe. De plus, une phrase d'introduction a été ajoutée : « Comme aidante familiale ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') ». Ensuite, dans la liste des besoins, apparaît par exemple : « Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée? ».

3.3 Deux instruments de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs

L'analyse des données nous a permis de réaliser que certains énoncés de besoin sont pertinents à la fois pour les aidants familiaux à domicile et à la fois pour les aidants familiaux en centre hospitalier. Par contre, certains énoncés de besoin sont pertinents pour le domicile et non pour le centre hospitalier et vice versa. Pour ces raisons, deux instruments de mesure des besoins ont émergé de ce processus de validation. Il s'agit d'un instrument de mesure des besoins lorsque les soins sont offerts à domicile. Ce premier instrument comporte 77 énoncés de besoin. Le deuxième instrument mesure les besoins lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. Ce dernier comporte 73 énoncés de besoin et la catégorie « Besoins reliés au domicile » a été remplacée par la catégorie « Besoins reliés à l'environnement hospitalier ».

La consultation des experts a aussi permis la modification des titres de deux catégories de besoins. Les agents de pastorale ont proposé de renommer les catégories de besoins suivantes : « les besoins spirituels » et « les besoins psychologiques ». La catégorie des besoins spirituels était principalement constituée de besoins qui sont surtout des besoins reliés à la pratique d'une religion et non à la spiritualité. La catégorie « besoins spirituels » a donc été renommée « besoins religieux ». Les besoins spirituels par contre se retrouvaient dans la catégorie des besoins psychologiques. En effet, plusieurs de ces besoins portent sur la spiritualité ou la psychologie par exemple : « Croire en l'avenir », « Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité » ou encore « Recevoir de l'information sur la mort et le deuil ». La catégorie « besoins psychologiques » a donc été renommée « besoins psychologiques et spirituels ». L'annexe présente les nouvelles catégories de besoins des deux instruments de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs et la version définitive des énoncés de besoin qui sont communs aux deux instruments de mesure (C'est-à-dire aux deux contextes de soins : le domicile et le centre hospitalier) et des énoncés de besoin qui sont spécifiques à chacun de ces contextes de soins.

En résumé, les deux instruments de mesure (Domicile et centre hospitalier) ont des catégories et des énoncés de besoin qui sont communs. Il s'agit de la catégorie des besoins d'information qui comporte

15 énoncés (Voir l'annexe : les énoncés 1.1 à 1.15), de la catégorie de besoins personnels qui comporte 10 énoncés (Voir l'annexe : les besoins 4.1 à 4.10), de la catégorie des besoins religieux qui comporte 5 énoncés (Voir l'annexe : les besoins 5.1 à 5.5) et finalement, de la catégorie des besoins psychologiques et spirituels qui comprend 24 énoncés (Voir l'annexe : les besoins 6.1 à 6.24). Les deux instruments de mesure ont aussi une catégorie de besoins reliés aux soins. Cependant, seuls 6 énoncés sont communs aux deux instruments de mesure (Voir l'annexe: les énoncés 3.1.1 à 3.1.6), 5 énoncés se retrouvent uniquement dans l'instrument en centre hospitalier (Voir l'annexe : les énoncés 3.2.1 à 3.2.5) et 9 énoncés se retrouvent uniquement dans l'instrument à domicile (Voir l'annexe : les énoncés 3.3.1 à 3.3.9). Finalement, les besoins face à l'environnement sont spécifiques à chaque instrument, celui en centre hospitalier comporte 8 énoncés (Voir l'annexe : les énoncés 2.1.1 à 2.1.8) et celui à domicile comporte aussi 8 énoncés (Voir l'annexe : les énoncés 2.2.1 à 2.2.8).

4. Discussion

Selon Messick (1991), la validité est un jugement évaluatif intégré du degré avec lequel l'évidence empirique et la rationalité théorique soutiennent l'adéquation et l'à propos des inférences et des actions basées sur les résultats obtenus à l'aide d'un instrument de mesure. En d'autres mots, ce qui doit être validé, ce n'est pas l'instrument de mesure comme tel mais les inférences qui sont tirées de l'utilisation d'un tel instrument et les actions qui découlent de ces interprétations. Pour Messick (1989), les nombreuses évidences de la validité ne sont pas des alternatives mais elles sont plutôt complémentaires l'une à l'autre.

Dans le cas de la mesure des besoins et des attentes, il fallait donc s'assurer, à l'aide d'experts en soins palliatifs familiaux avec la culture minoritaire francophone de la région du Nord-Est du Nouveau-Brunswick, que les énoncés de besoin étaient compréhensibles et pertinents auprès de cette culture. Que vaut l'interprétation des résultats obtenus si les énoncés ne sont pas compris par les participants ou si ces énoncés ne sont pas pertinents à leur culture? À la suite de ce processus d'adaptation et de validation, l'auteure a mis en application les deux instruments de mesure auprès d'un échantillon de convenance. Cette mise en application a permis

d'amener d'autres évidences de cette validation à savoir si ces instruments étaient acceptables, utilisables et si les résultats semblaient ressortir ce que la réalité représente réellement. Les résultats obtenus, lors de cette validation opérationnelle, ont été présentés à plusieurs équipes interdisciplinaires en soins palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Selon ces professionnels, ces résultats correspondaient à la réalité observée dans leur pratique.

Lorsque les besoins des aidants familiaux ne sont pas satisfaits, le stress ainsi créé entrave les habiletés de la famille à fonctionner efficacement (Kristjanson, Atwood et Degner, 1995). La famille risque de vivre une détérioration de ses relations familiales tout en éprouvant certaines difficultés dans son rôle de soutien auprès de l'un des leurs (Vaughan-Cole, Johnson, Malone et Walker, 1998). Lorsque les membres de la famille sont insatisfaits de leurs habiletés de soin et de soutien, ils sont deux fois plus à risque de vivre une dépression postdeuil que ceux qui sont satisfaits (Koop et Strang, 1997). L'utilisation de ces instruments de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs est donc essentielle à la planification des soins et des services à offrir à cette clientèle afin de répondre à leurs besoins. C'est ce que Messick (1991) appelle « les actions qui découlent de ces interprétations ».

L'identification des besoins-obstacles, à l'aide de ces instruments, a permis l'expérimentation d'un programme-pilote visant à répondre à ces besoins. Ce programme est une adaptation du programme « Prendre soin de moi! » élaboré par Ducharme *et al.* (2003). Ce programme-pilote vise entre autres à favoriser chez les aidants familiaux l'utilisation de leur réseau de soutien, l'adoption de méthodes de gestion du stress et de résolution de problèmes et il facilite l'accompagnement du proche. Une première évaluation de type qualitative de ce programme d'intervention a confirmé la pertinence de ces interventions, une autre évidence de la validité des instruments de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs.

Messick (1991) affirme que l'évidence de la validité est toujours incomplète. La pratique et la recherche permettent de corroborer les connaissances actuelles afin de justifier l'utilisation d'un instrument de mesure ou de remettre en question les jugements portés sur la validité de

l'utilisation d'un tel instrument. Pour Messick, la validité est reliée non seulement aux résultats obtenus par l'utilisation d'un instrument de mesure mais surtout à la valeur des implications et des actions qui découlent de l'utilisation d'un tel instrument de mesure. Une deuxième évaluation de type quantitative du programme d'intervention-pilote augmentera les connaissances par rapport à la validation des instruments de mesure à savoir s'ils mesurent adéquatement les besoins, les besoins-obstacles et les attentes des aidants familiaux. Cette étude évaluative permettra de vérifier si les actions qui découlent de l'utilisation de ces instruments de mesure sont pertinentes. En d'autres mots, il s'agit de savoir 1) si ce programme répond à des besoins qui sont réellement considérés comme importants et non satisfaits par les aidants familiaux et 2) s'il répond aux attentes réelles des aidants familiaux en soins palliatifs.

5. Conclusion

L'adaptation et la validation du *Home caregiver needs survey* (HCNS) ont permis de modifier les catégories de besoins. Par exemple, les besoins reliés au domicile sont devenus les besoins reliés à l'environnement hospitalier (Pour le contexte hospitalier). Pour ce qui est des besoins reliés aux soins, certains se sont avérés des besoins communs aux deux contextes de soins (Domicile et centre hospitalier) alors que d'autres se sont avérés des besoins spécifiques à l'un ou à l'autre. Tout ce processus a donc permis d'obtenir deux instruments de mesure des besoins des aidants familiaux en soins palliatifs, soit un instrument pour mesurer les besoins et les attentes des aidants familiaux à domicile et un instrument pour mesurer les besoins et les attentes des aidants familiaux en centre hospitalier. Il a aussi été possible de valider chaque énoncé de besoin en fonction de sa clarté, de sa pertinence et de sa classification adéquate dans une catégorie de besoins. Par la suite, l'utilisation de ces instruments et l'implantation d'un programme-pilote afin de répondre aux besoins-obstacles ont permis de poursuivre le processus de validation. Ces deux instruments de mesure des besoins et des attentes des aidants familiaux en soins palliatifs peuvent être utilisés autant en pratique clinique que dans le cadre de la recherche auprès d'une minorité francophone au Nouveau-Brunswick.

Bibliographie

- American Psychological Association, American Educational Research Association et National Council on Measurement in Education : Joint Committee. (1985). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC : Auteur.
- Antonakos, C.L., et Colling, K.B. (2001). Focus on research methods : Using measures of agreement to develop a taxonomy of passivity in dementia. *Research in Nursing and Health*. 24.336-343.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., Legault, A., Ward, J., et Trudeau, D. (2003). *Prendre soin de moi! : Programme d'intervention destiné aux aidantes d'un proche hébergé présentant des déficiences cognitives*. Montréal : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.
- Fleiss, J.L. (1971). Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological bulletin*. 76.378-382.
- Fleiss, J.L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions* (2^e édition). New York : Wiley.
- Grant, J.S., et Davis, L.L. (1997). Focus on quantitative methods : Selection and use of content experts for instrument development. *Research in Nursing Health*. 20.269-274.
- Hassanein, R. (1988). Barriers to research in allied health. *Journal of Allied Health*. 17.175-187.
- Hileman, J.W. (1990). *The step by step development of the home caregiver needs survey*. Document inédit, University of Missouri, Kansas City.
- Hileman, J.W., Lackey, N.R., et Hassanein, R.S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 19.771-777.
- Koop, P.M., et Strang, V. (1997). Predictors of bereavement outcomes in families with cancer : a literature review. *Canadian Journal of Nursing Research*. 29.33-50.

- Kristjanson, L.J., Atwood, J., et Degner, L.F. (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN) : measuring the care needs of families of advance cancer patients. *Journal of nursing measurement*. 3.109-126.
- Messick, S. (1989). Validity. In Linn, R.L. (Ed.). *Educational measurement*, (3^e édition). New York : MacMillan. 13-103.
- Messick, S. (1992). Validity of test interpretation and use. Educational Testing Service (ETS). In Alkin, M. C. (Ed.). *Encyclopedia of educational research* (6^e édition). New York : Macmillan. 1487-1495.
- Ouellet, S. (2004). *Élaboration et validation d'une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs : Cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST*. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences de l'éducation. Thèse doctorale.
- Vallerand, R.J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*. 30.662-680.
- Vaughan-Cole, B., Johnson, M.A., Malone, J.A., et Walker, B.L. (1998). *Family Nursing Practice*. Philadelphia : W.B. Saunders.

¹ Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'une thèse doctorale à la Faculté de l'Éducation de l'Université de Montréal sous la supervision de Monsieur Djavid Ajar. Cet article présente la stratégie qui a été développée afin de mesurer les besoins et les attentes des aidants familiaux en soins palliatifs, soit l'adaptation et la d'un instrument de mesure. Cette stratégie a été expérimentée, pour fin de validation opérationnelle, sur le territoire de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, les résultats concernant les besoins et les attentes des aidants familiaux en soins palliatifs font l'objet d'une autre publication.

ANNEXE

Les catégories de besoins et les énoncés de besoin issus de ce processus d'adaptation et de validation

1. Les besoins d'information

Besoins d'information communs aux deux contextes de soins (15 besoins)

Énoncés communs aux deux instruments de mesure (en centre hospitalier et à domicile)

- 1.1 Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité.
- 1.2 Recevoir de l'information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leurs causes.
- 1.3 Recevoir de l'information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements.
- 1.4 Recevoir de l'information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire, la manière de les administrer).
- 1.5 Recevoir de l'information sur l'aide ou le support offert dans ma localité.
- 1.6 Recevoir des sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée (Exemple : bain, changement de couches ou de positions, traitements).
- 1.7 Recevoir de l'information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée.
- 1.8 Recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel ou moral de la personne soignée.
- 1.9 Recevoir des informations sur les moyens de détente pouvant être utiles pour moi-même ou pour la personne soignée (Exemple : la relaxation, la musicothérapie, la massothérapie).
- 1.10 Recevoir de l'information sur la manière de parler aux autres membres de la famille (enfants et adultes) au sujet de la maladie de la personne soignée et de sa gravité.

- 1.11 Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemple : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités, la coopération dans la famille).
- 1.12 Recevoir de l'information sur les aspects légaux (Exemples : le testament, la garde des enfants ou autres).
- 1.13 Recevoir de l'information sur les soins palliatifs en centre hospitalier ou à domicile (selon le cas).
- 1.14 Recevoir de l'information pour comprendre les formulaires d'assurance médicaments, assurance salaire ou autres assurances.
- 1.15 Recevoir de l'information sur la planification funéraire.

2. Les besoins reliés à l'environnement

- 2.1 Besoins spécifiques aux aidants familiaux en centre hospitalier (8 besoins reliés à l'environnement hospitalier)
Énoncés faisant partie uniquement de l'instrument de mesure en centre hospitalier**
 - 2.1.1 Avoir accès au personnel soignant en tout temps (à l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone).
 - 2.1.2 Recevoir de l'information sur le personnel qui s'occupe de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôle, ce qu'ils viennent faire dans la chambre).
 - 2.1.3 Avoir un ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner.
 - 2.1.4 Avoir accès à un salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage.
 - 2.1.5 Avoir accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité.
 - 2.1.6 Avoir des directives sur l'environnement hospitalier (Exemples : la cafétéria, la chapelle, la salle de bain).
 - 2.1.7 Avoir un endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer.
 - 2.1.8 Recevoir de l'information sur les services d'aide ou de support offerts à l'hôpital pour les aidants familiaux.

2.2 Besoins spécifiques aux aidants familiaux à domicile (8 besoins reliés au domicile de la personne soignée)

Énoncés faisant partie uniquement de l'instrument de mesure à domicile

- 2.2.1 Avoir une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel du programme extra-mural.
- 2.2.2 Avoir de l'aide avec les achats pour la maison ou avec les achats pour le soin de la personne soignée.
- 2.2.3 Avoir de l'aide avec l'entretien ménager.
- 2.2.4 Avoir de l'aide avec l'entretien extérieur.
- 2.2.5 Avoir de l'aide avec le transport de la personne soignée pour aller à se rendez-vous à l'hôpital ou pour aller voir son médecin.
- 2.2.6 Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison.
- 2.2.7 Avoir de la relève pour me permettre la participation aux activités avec ma famille.
- 2.2.8 Avoir de l'aide avec le gardiennage des enfants.

3. Les besoins reliés aux soins de la personne soignée

3.1 Besoins reliés aux soins communs aux deux contextes de soins (6 besoins)

Énoncés communs aux deux instruments de mesure (en centre hospitalier et à domicile)

- 3.1.1 Avoir des trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée.
- 3.1.2 Avoir des trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable.
- 3.1.3 Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (liquides par la bouche ou par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée.
- 3.1.4 Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée.
- 3.1.5 Avoir des moyens pour encourager la personne soignée.
- 3.1.6 Avoir des trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile.

**3.2 Besoins reliés aux soins spécifiques aux aidants familiaux en centre hospitalier (5 besoins)
Énoncés faisant partie uniquement de l'instrument de mesure en centre hospitalier**

- 3.2.1 Participer aux soins de la personne soignée.
- 3.2.2 Recevoir des explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée.
- 3.2.3 Recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager.
- 3.2.4 Avoir de la relève, de la famille ou des amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée.
- 3.2.5 Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontre face à face ou discussion par téléphone.

**3.3 Besoins reliés aux soins spécifiques aux aidants familiaux à domicile (9 besoins)
Énoncés faisant partie uniquement de l'instrument de mesure à domicile**

- 3.3.1 Connaître le matériel et l'équipement pouvant aider aux soins de la personne soignée et y avoir accès.
- 3.3.2 Avoir de l'aide pour les soins physiques de la personne soignée (Exemple : le bain, les traitements ou autres soins).
- 3.3.3 Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable.
- 3.3.4 Avoir des moyens pour évaluer et contrôler la douleur (médicaments et autres méthodes).
- 3.3.5 Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse).
- 3.3.6 Avoir des visites à la maison du médecin pour vérifier l'état de la personne soignée.

3.3 Besoins reliés aux soins spécifiques aux aidants familiaux à domicile (suite)

- 3.3.7 Avoir des visites à la maison par les autres professionnels de la santé pour vérifier l'état de la personne soignée (Exemples : infirmière, diététiste ou autres professionnels).
- 3.3.8 Avoir de la relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison.
- 3.3.9 Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone.

4. Les besoins personnels

Besoins personnels communs aux deux contextes de soins (10 besoins)

Énoncés communs aux deux instruments de mesure (en centre hospitalier et à domicile)

- 4.1 Avoir du temps pour mes propres besoins (Exemple : du temps libre pour faire des choses pour moi).
- 4.2 Me garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice).
- 4.3 Avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat.
- 4.4 Avoir de l'aide avec les questions d'argent (mon argent ou celle de la personne soignée).
- 4.5 Poursuivre des activités sociales.
- 4.6 Avoir quelqu'un avec qui parler.
- 4.7 Avoir du support de la famille.
- 4.8 Avoir du support des amis.
- 4.9 Être compris (comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels.
- 4.10 Être compris (comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels.

5. Les besoins religieux

Besoins religieux communs aux deux contextes de soins (5 besoins)

Énoncés communs aux deux instruments de mesure (en centre hospitalier et à domicile)

- 5.1 Croire en un Être supérieur.
- 5.2 Avoir du support provenant de mon Église.
- 5.3 Prier pour garder ou trouver la force.
- 5.4 Avoir la prière des autres.
- 5.5 Participer aux rites, traditions et cérémonies de ma religion.

6. Les besoins psychologiques et spirituels

Besoins psychologiques et spirituels communs aux deux contextes de soins (24 besoins)

Énoncés communs aux deux instruments de mesure (en centre hospitalier et à domicile)

- 6.1 Avoir de l'aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée.
- 6.2 Avoir de l'aide pour faire face à mes craintes.
- 6.3 Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de tristesse et de découragement.
- 6.4 Avoir des trucs pour gérer ma colère.
- 6.5 Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité.
- 6.6 Avoir des moyens pour gérer et diminuer le stress.
- 6.7 Avoir des moyens pour gérer la solitude.
- 6.8 Avoir des moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée.
- 6.9 Savoir comment parler de la mort avec la personne soignée.

6. Les besoins psychologiques et spirituels (suite)

- 6.10 Avoir des moyens pour me sentir en paix avec la personne soignée (Exemples : régler des conflits avec la personne soignée, lui dire ses sentiments, lui faire ses adieux).
- 6.11 Avoir des trucs pour avoir plus de patience.
- 6.12 Avoir la confiance de la personne soignée.
- 6.13 Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne.
- 6.14 Avoir l'approbation par le personnel soignant que les soins que je donne sont bien faits.
- 6.15 Avoir des moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible compte tenu des circonstances.
- 6.16 Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille.
- 6.17 Avoir des moyens pour faire face aux situations imprévues.
- 6.18 Avoir confiance en l'avenir.
- 6.19 Avoir le support nécessaire pour envisager l'avenir.
- 6.20 Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner.
- 6.21 Avoir du *counselling* ou du support psychologique par des professionnels.
- 6.22 Participer à un groupe de support pour rencontrer des aidants familiaux comme moi.
- 6.23 Recevoir de l'information sur la mort et le deuil.
- 6.24 Avoir de l'aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil.