

Université de Montréal

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

Par
Suzanne Ouellet

Département d'administration et fondements de l'éducation
Faculté des sciences de l'éducation

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
en sciences de l'éducation
option mesure et évaluation en éducation

Décembre 2004

© Suzanne Ouellet 2004



LB

5

U57

2005

U.003

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :
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

Présentée par :
Suzanne Ouellet

A été évaluée par un jury formé des personnes suivantes :

Monsieur Guy Bourgeault, président-rapporteur

Monsieur Djavid Ajar, directeur de recherche

Monsieur Clément Dassa, membre du jury

Madame Norma Poirier, examinatrice externe

Madame Louise Bouchard, représentante du doyen de la FES

RÉSUMÉ

Lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie incurable, c'est toute la famille qui est concernée par cette situation problématique. Afin d'aider efficacement les personnes-soutien à faire face à la phase préterminale ou terminale de la maladie d'un être cher, il importe d'identifier, selon leurs perceptions, les besoins générés par cette situation stressante et leurs attentes envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de leurs besoins. Ce projet vise donc, dans un premier temps, à élaborer et à valider une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. Dans un deuxième temps, ce projet consiste à valider de façon opérationnelle la stratégie élaborée auprès de personnes-soutien dont un membre de la famille reçoit des soins et des services palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.

La stratégie élaborée permet l'adaptation linguistique et culturelle d'un instrument de mesure, la validation de contenu à l'aide d'experts dans le domaine des soins palliatifs et l'adaptation de cet instrument de mesure à deux contextes de soins soit, le centre hospitalier et le domicile. Donc, deux instruments de mesure des besoins et des attentes des personnes-soutien sont issus de cette stratégie, un pour le centre hospitalier et l'autre pour le domicile.

La validation opérationnelle de la stratégie élaborée, par sa mise en application dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, montre l'évidence que les besoins des personnes-soutien, et leurs attentes reliées à ces besoins, se divisent en plusieurs catégories de besoins. Il s'agit des besoins d'information, des besoins reliés à l'environnement (Domicile ou centre hospitalier), des besoins reliés aux soins de la personne soignée, des besoins personnels, des

besoins religieux et des besoins psychologiques et spirituels. Plusieurs besoins sont considérés à la fois importants et à la fois non satisfaits, c'est-à-dire des besoins-obstacles. Les besoins-obstacles sont surtout des besoins qui sont dans la catégorie des besoins psychologiques et spirituels, dans la catégorie des besoins personnels, dans la catégorie des besoins face aux soins de la personne soignée et dans la catégorie des besoins reliés à l'environnement hospitalier.

Finalement, ce projet présente des recommandations relativement à la stratégie élaborée et à la recherche dans ce domaine ainsi que des recommandations pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST concernant le maintien et l'amélioration des programmes de soins et de services palliatifs auprès des personnes-soutien de cette région.

Mots clés : validation, instrument de mesure, besoin, besoin-obstacle, identification de besoins, attente, soins palliatifs, famille, personne-soutien, aidant naturel.

ABSTRACT

When a family member is suffering from an incurable illness, the entire family is affected. To help caregivers deal with the pre-terminal or terminal phase of a loved-one's illness, this study identified caregivers' perceived needs as a consequence of this stressful situation and their expectations of health professionals in meeting these needs. This project is therefore aimed at first, developing and validating an assessment strategy of the needs and expectations of the family's caregivers involved in palliative care. Secondly, the project purports to operationally validate the strategy for caregivers who have a family member receiving palliative care from the ACADIE-BATHURST Health Authority.

The elaborated strategy allows for linguistic and cultural adaptation of a measurement tool, the content validation by experts in the field of palliative care and the adaptation of this tool to both hospital and home settings. Therefore, two needs and expectations measurement tools for the family's caregivers stem from this strategy, namely, one for the hospital setting and one for the home setting.

The operational validation of the elaborated strategy, by its application to the ACADIE-BATHURST Health Authority, indicates that the caregivers' needs and their expectations related to these needs may be divided into several categories : information needs, environment needs (home or hospital setting), care of the sick individual needs, personal needs, religious needs and psychological and spiritual needs. Some of these needs are perceived important and unmet i.e barrier needs. These barrier needs mostly fall into the psychological and spiritual needs category, personal needs category, the sick individual care needs category and the environment needs category for the hospital setting.

Finally this project sets out recommendations related to the elaborated strategy and research in this field as well as recommendations for the maintenance and improvement of palliative care and services for the caregivers operating in the ACADIE-BATHURST Health Authority area.

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

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	iii
Abstract	v
Table des matières	vii
Liste des annexes	xii
Liste des tableaux	xiv
Liste des figures	xv
Sigles et abréviations	xv
Remerciements	xvi
Introduction	1
PREMIER CHAPITRE : PROBLÉMATIQUE	4
But et questions de recherche	14
DEUXIÈME CHAPITRE : CADRE DE RÉFÉRENCE	15
2.1 Théorie du stress, de l'appréciation et du <i>coping</i> de Lazarus et Folkman	16
2.2 Modèle de classification des besoins de Hileman, Lackey et Hassanein et la définition des concepts à l'étude	22
2.3 Représentation schématique du cadre de référence	26
TROISIÈME CHAPITRE : RECENSION DES ÉCRITS	27
3.1 État des connaissances par rapport aux besoins des membres de la famille	28

3.1.1	Étude de Furukama (1996) sur les besoins des membres de la famille des patients mourants aux soins intensifs	29
3.1.2	Étude de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) sur les besoins des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer	31
3.1.3	Étude de Decker et Young (1991) sur les besoins des soignants naturels des patients recevant des soins palliatifs à domicile	34
3.1.4	Étude de Boyle, Lee et Thyer (1994) sur les besoins psychosociaux des aidants naturels des patients vétérans en phase terminale à domicile	37
3.1.5	Étude de Rose (1999) sur les besoins d'information des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer en phase terminale	44
3.1.6	Étude de Steele et Fitch (1996) sur les besoins des soignants membres de la famille des patients recevant des soins palliatifs à domicile pour le cancer	48
3.2	État des connaissances d'ordre méthodologique	50
3.2.1	<i>Critical care family needs inventory</i> (CCFNI) de Molter et Leske (1983)	50
3.2.2	<i>Family inventory of needs</i> (FIN) de Kristjanson, Atwood et Degner (1995)	52
3.2.3	<i>Home caregiver need survey</i> (HCNS) de Hileman (1990)	60
3.3	Discussion	63

QUATRIÈME CHAPITRE : MÉTHODOLOGIE	67
4.1 Adaptation d'un instrument de mesure	68
4.1.1 Choix d'un instrument de mesure de base	68
4.1.2 Traduction et adaptation linguistique du HCNS	70
4.1.3 Adaptation du HCNS en fonction des questions de recherche .	71
4.1.4 Validation par les experts	72
4.1.4.1 Critères d'inclusion et recrutement des experts	73
4.1.4.2 Rôles des experts	76
4.1.4.3 Méthode d'analyse des données obtenues lors de la consultation des experts	79
4.1.4.4 Données obtenues auprès des experts et modifications issues de cette étape	84
4.1.5 Préexpérimentation des deux instruments de mesure des besoins et des attentes	90
4.1.5.1 Première préexpérimentation et modifications issues de cette étape	91
4.1.5.2 Deuxième préexpérimentation et modifications issues de cette étape	96
4.2 Validation opérationnelle de la stratégie élaborée : mise en application de la stratégie dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST	98
4.2.1 Population cible	98
4.2.2 Méthode de recrutement des participants et déroulement de la validation opérationnelle	99
4.2.3 Méthode d'échantillonnage	100
4.2.4 Critères d'inclusion des participants	101
4.2.5 Description du groupe participant	102

CINQUIÈME CHAPITRE : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES OBTENUES LORS DE LA VALIDATION OPÉRATIONNELLE : LE CAS DE LA RÉGIE DE LA SANTÉ ACADIE-BATHURST	107
5.1	Méthode d'analyse des données 108
5.2	Présentation et analyse des données 113
5.2.1	Question de recherche n° 1 : Quels sont les besoins des personnes-soutien? 113
5.2.2	Question de recherche n° 2 : Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles? 122
5.2.3	Question de recherche n° 3 : Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins? 124
5.2.4	Question de recherche n° 4 : Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile? 130
5.2.5	Autres besoins 145
5.2.5.1	Besoins ajoutés par les personnes-soutien en centre hospitalier 145
5.2.5.2	Besoins ajoutés par les personnes-soutien à domicile 148

SIXIÈME CHAPITRE : INTERPRÉTATION, DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS	151
6.1 Interprétation des résultats obtenus lors de la validation opérationnelle pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST	152
6.1.1 Quels sont les besoins des personnes-soutien?	153
6.1.2 Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?	161
6.1.3 Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins? ..	164
6.1.4 Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?	167
6.2 Discussion et recommandations	172
6.3 Conclusion	178
RÉFÉRENCES	181

LISTE DES ANNEXES :

Annexe I	Lettre d'autorisation de l'auteur de l'instrument de mesure de base et l'instrument de mesure de base : le HCNS	i
Annexe II	Tableau A.I Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS	viii
Annexe III	Feuillet d'information destiné aux experts en soins palliatifs	xxi
Annexe IV	Questionnaire de consultation des experts	xxiv
Annexe V	Résultats de la consultation des experts en soins palliatifs	lxvi
	1) Tableau A.II Résultats de la consultation des experts en soins palliatifs et décisions en regard des modifications à apporter aux énoncés de besoin et à leur classification	lxvii
	2) Résultats de la consultation des experts en soins palliatifs au sujet de la suffisance de l'instrument de mesure	cxxxii
	3) Tableau A.III : Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin	cxxxvii
Annexe VI	Instrument de mesure des besoins des personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile	cxliv
Annexe VII	Feuillet d'information destiné aux membres de la famille	clxvii
Annexe VIII	Formulaire de consentement destiné aux membres de la famille (personne-soutien)	clxx
Annexe IX	Certificat d'éthique	clxxii
Annexe X	Tableau A.IV : Caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants	clxxiv
Annexe XI	Tableau A.V : Caractéristiques reliées aux besoins communs occasionnels	clxxxiv

- Annexe XII** Tableau A.VI : Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO ≥ 25) parmi les besoins communs et ce par moins de 25 % des personnes-soutien clxxxvi
- Annexe XIII** Tableau A.VII : Caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5,6,7 sur une échelle de 7 points) et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points) pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 % cxc
- Annexe XIV** Tableau A.VIII : Caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien en centre hospitalier cxcix
- Annexe XV** Tableau A.IX : Caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien à domicile cciii
- Annexe XVI** Tableau A.X : Caractéristiques liées aux besoins spécifiques occasionnels des personnes-soutien à domicile ccvi
- Annexe XVII** Tableau A.XI : Caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5,6,7 sur une échelle de 7 points) et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1,2,3,4 sur une échelle de 7 points) pour les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 % ccviii

LISTE DES TABLEAUX :

Tableau I	Résultats de la première partie de l'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994)	40-41
Tableau II	Classification des énoncés de l'IBF / FNI en fonction des dimensions	58
Tableau III	Exemples du calcul des indices de proportion d'accord interexperts	82
Tableau IV	Répartition des besoins communs aux deux contextes de soins et des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et des personnes-soutien à domicile en fonction des catégories de besoins	112
Tableau V	Besoins communs très courants	114
Tableau VI	Besoins communs courants	116-117
Tableau VII	Besoins communs occasionnels	120
Tableau VIII	Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25) parmi les besoins communs et ce par 25 % et plus des personnes-soutien	123
Tableau IX	Besoins communs dont les attentes élevées (5,6,7 sur une échelle de 7 points) sont très courantes	125
Tableau X	Besoins communs dont les attentes élevées (5,6,7 sur une échelle de 7 points) sont occasionnelles	127
Tableau XI	Besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier	132-133
Tableau XII	Besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile	137-138

LISTE DES FIGURES :

Figure 1 Représentation schématique du cadre de référence	26
--	----

SIGLES ET ABRÉVIATIONS :

ACSP :	Association canadienne des soins palliatifs
CCFNI :	<i>Critical care family needs inventory</i>
FNI :	<i>Family inventory of needs</i>
HCNS :	<i>Home caregiver need survey</i>
IBF :	Inventaire des besoins des familles
OMS :	Organisation mondiale de la santé
PS :	Personne-soutien
RBO :	Résultat en matière de besoin-obstacle

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma sincère reconnaissance à Monsieur Djavid Ajar qui a joué, avec talent et adresse, son rôle de directeur de recherche. Sa pédagogie et son enthousiasme ont contribué grandement à mon apprentissage et au maintien de ma motivation et de ma persévérance dans ce projet.

Mes remerciements vont aussi à toutes les personnes-soutien qui ont participé à cette étude ou qui ont accepté de contribuer au prétest des instruments de mesure. Je remercie aussi les professionnels de la santé qui ont contribué au recrutement des participants à cette étude et les 29 experts en soins palliatifs qui ont participé à la validation des instruments de mesure des besoins et attentes. Cette validation a aussi été possible grâce au travail de traduction de Madame Liette Clément et de Madame Lucie Vienneau, dont je suis reconnaissante. Enfin, ma gratitude s'adresse à mes proches pour leur encouragement tout au long de ce projet et à toutes les personnes, qui de près ou de loin, ont soutenu ma motivation pour ce projet.

INTRODUCTION

La mort est habituellement une réalité qui attriste, bouleverse, déstabilise et brise des liens. C'est aussi la condition humaine, source de désespoir ou source de croissance (Gendron et Carrier, 1997). Il faut beaucoup de courage, mais c'est dans la volonté de vivre et de survivre que la famille puise ses forces afin de se dépasser et de s'actualiser (Delisle, dans : Montigny et Beaudet, 1997). La perte éventuelle d'un être cher représente généralement une situation stressante pour les personnes-soutien ou les membres de la famille. Selon Montigny et Beaudet (1997), plusieurs auteurs s'entendent pour dire qu'il faut intervenir très tôt dans ce processus d'ajustement à la perte d'un être cher, idéalement à la phase préterminale et terminale de la maladie de cette personne. Selon ces auteurs, c'est à ce moment que les proches prennent conscience de la crise et qu'ils sont les plus réceptifs à une intervention thérapeutique. Or, afin d'intervenir de façon efficace en vue d'aider les personnes-soutien ou les membres de la famille dans leur apprentissage à vivre la phase préterminale ou terminale de l'un des leurs et idéalement à se dépasser, il s'avère essentiel d'élaborer et de valider une stratégie de l'étude des besoins générés par cette situation stressante et de leurs attentes envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins.

Le texte suivant décrira plus en profondeur cette problématique de recherche concernant les besoins et les attentes des personnes-soutien ou membres de la famille en soins palliatifs, lors de la phase préterminale ou terminale de la maladie. Par la suite, la recension des écrits présentera le cadre de référence sur lequel s'appuie l'étude des besoins et des attentes. Il s'agit de la théorie du stress, de l'appréciation et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984) puisque cette situation peut représenter un événement stressant pour la famille et du modèle de classification des besoins de Hileman, Lackey et Hassanein (1992). Selon ce modèle, les besoins des personnes-soutien se subdivisent en plusieurs catégories de besoins soit les besoins d'information, les besoins liés au domicile, les besoins liés aux soins de la personne soignée, les besoins personnels, les besoins spirituels et les besoins psychologiques. La recension des écrits fera aussi

état des connaissances actuelles concernant l'étude des besoins des membres de la famille et les connaissances d'ordre méthodologiques.

Il sera aussi question de la méthodologie de recherche utilisée pour ce projet. Celle-ci présente la stratégie élaborée pour l'étude des besoins et des attentes, entre autres le processus d'adaptation linguistique et culturelle d'un instrument de mesure des besoins et par le fait même les catégories de besoins de cet instrument qui sont légèrement modifiées pour les suivantes : besoins d'information, besoins reliés à l'environnement (Domicile ou centre hospitalier), besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels, besoins religieux et finalement besoins psychologiques et spirituels. Deux instruments de mesure sont issus de cette étape, soit un pour le domicile et un pour le centre hospitalier.

Par la suite, les données obtenues, lors de la validation opérationnelle dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, seront présentées et analysées en fonction des questions de recherche, qui sont les suivantes : Quels sont les besoins des personnes-soutien?; Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?; Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?; Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

Finalement, une discussion et des recommandations, relativement à la stratégie élaborée et à la recherche dans ce domaine ainsi que des recommandations concernant le maintien et l'amélioration des soins et des services palliatifs pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, compléteront ce projet.

PREMIER CHAPITRE

PROBLÉMATIQUE

Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP), les soins palliatifs, en tant que philosophie de soins, allient les thérapies actives et de soutien moral en vue de soulager et d'aider la personne et sa famille confrontées à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil (Ferris et Cummings, 1995). Les soins palliatifs reposent sur le principe des soins holistiques, c'est-à-dire qu'ils visent à répondre à l'ensemble des besoins des patients et des personnes-soutien ou membres de la famille¹, tout en respectant leurs valeurs, leurs convictions et leurs pratiques personnelles, culturelles et religieuses (Ferris, Flannery, McNeal, Morissette et Bally, 1995). Lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie incurable, c'est toute la famille qui est concernée par cette situation problématique.

En effet, selon Foucault et Chapados (1996), la mort imminente de l'un des membres de la famille est considérée comme l'une des crises les plus difficiles à affronter. Selon Kemp (1997), de nombreuses familles pensent que faire face à la mort est le plus grand défi de leur vie en commun. Pour Guttman (1985), les membres de la famille qui font l'expérience de la mort graduelle, mais définitive, d'une personne aimée, sont dans un état d'esprit que l'on peut appeler mort en sursis ou deuil anticipé et qui peut avoir des conséquences de grandes envergures. Cet auteur ajoute que l'expérience des membres de la famille est parallèle à celle de la personne mourante, que l'on peut considérer comme faisant l'expérience de la douleur anticipée de la perte de sa propre vie.

Les membres de la famille, tout comme la personne qui va mourir, traversent les hauts et les bas de la maladie et du traitement. L'espoir surgit puis est anéanti, de bons moments alternent avec des moments difficiles. Les membres

1. Il existe plusieurs définitions du terme famille. La tendance actuelle serait de considérer la famille en fonction des personnes identifiées comme étant significatives ou importantes dans la situation actuelle. Cette définition ne se limite donc pas à la notion de famille biologique. C'est pour cette raison que le terme personne-soutien est aussi utilisé dans le texte de façon interchangeable. (Définition inspirée de Vaughan-Cole, Johnson, Malone et Walker, 1998).

de la famille se retrouvent dans une double position : celle d'offrir du soutien à la personne malade et celle de vivre la perte d'un être cher (Chekryn 1985, dans : Plante, 1995). La mort devient donc une affaire de famille, puisque les membres sont engagés non seulement à soutenir le patient, mais aussi à se soutenir les uns les autres (Guttman, 1985). Ces personnes-soutien se tournent vers les professionnels des soins palliatifs non seulement afin qu'ils offrent des soins de qualité à la personne en phase préterminale ou terminale, mais aussi parce qu'ils ont besoin d'aide et d'enseignement afin de satisfaire leurs propres besoins (Kristjanson, Atwood et Degner, 1995). Ces besoins peuvent être nombreux et variés. Selon Hileman, Lackey et Hassanein (1992), les besoins des personnes-soutien se regroupent selon différentes catégories : les besoins d'information, les besoins reliés au domicile, les besoins reliés aux soins de la personne soignée, les besoins personnels, les besoins spirituels et les besoins psychologiques.

Puisque les besoins des membres de la famille sont nombreux, plusieurs associations et auteurs, dans le domaine des soins palliatifs, s'entendent pour dire que la personne en phase préterminale ou terminale et sa famille doivent être considérées comme l'unité de soin (Ferris et Cummings, 1995, Association québécoise des soins palliatifs, 1998). En d'autres mots, la personne en phase préterminale ou terminale ne devrait pas être la seule à recevoir des soins et des services des professionnels en soins palliatifs, mais c'est toute la famille qui requiert l'aide de ces professionnels (Plante, 1995).

Cependant, dans sa pratique clinique, dans la région de Bathurst, au Nord-Est du Nouveau-Brunswick, l'investigatrice a observé que les soins offerts à la clientèle dans les programmes de soins et de services palliatifs ont tendance à être surtout orientés vers la personne en phase préterminale ou terminale. En plus de recevoir peu d'aide, des programmes de soins et de services palliatifs, certains membres de la famille jouent un rôle de soignant naturel, c'est-à-dire qu'ils offrent eux-mêmes, à domicile ou en centre hospitalier, des soins physiques ou de soutien

à la personne en phase préterminale ou terminale, ce qui exige tout un apprentissage. Ces observations corroborent aux écrits québécois, tels qu'exposés par Gendron et Carrier (1997). Ces auteurs affirment que dans la réalité, les familles sont loin de recevoir l'aide matérielle, éducative, psychologique et spirituelle que les soins palliatifs sont censés leur procurer. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans le contexte actuel où la société encourage les soins à domicile, les professionnels de la santé ont la responsabilité éthique de prendre soin et de jouer un rôle d'éducateur, aussi bien auprès de la personne malade qu'auprès des personnes-soutien (OMS 1990, dans : Gendron et Carrier, 1997). Avec le vieillissement de la population dans les pays industrialisés, ce phénomène exige encore davantage notre attention.

Lorsque les besoins des membres de la famille ne sont pas rencontrés, 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). Cette crise de vie d'importance majeure peut même affecter le système immunitaire et éventuellement produire des effets durables sur la santé des survivants (Guttman, 1985). Dans un contexte hospitalier, on remarque que les membres de la famille dont les besoins ne sont pas rencontrés rapportent moins de satisfaction au sujet de la qualité des soins offerts (Kristjanson, Atwood et Degner, 1995). Aussi, lorsque les membres de la famille jouent un rôle de soignant naturel et qu'ils sont insatisfaits de leurs habiletés de soin ou de soutien, ils sont deux fois plus à risque de vivre une dépression postdeuil que ceux qui sont satisfaits (Koop et Strang, 1997). Les soins offerts par les professionnels de la santé, selon l'étude de Logan (1988, dans : Plante, 1995), représentent le facteur qui agit le plus directement sur l'anxiété qu'éprouve la famille lors de la phase préterminale ou terminale d'un des leurs.

De plus, la non-satisfaction des besoins entraîne des impacts économiques reliés au traitement des complications et reliés à une diminution de la productivité. Selon Devereaux Melillo et Futrell (1995), l'impact économique risque d'être encore plus grand si les besoins des membres de la famille à domicile ne sont pas satisfaits et que les lacunes dans l'apprentissage de leur rôle de soignant a pour conséquence l'hospitalisation de la personne malade. Il est donc essentiel de soutenir les membres de la famille dans l'assouvissement de leurs besoins. Ce rôle de soutien relève de la responsabilité professionnelle des intervenants en soins palliatifs. Les professionnels de la santé qui oeuvrent en soins palliatifs devraient donc être en mesure de soutenir les personnes-soutien ou membres de la famille dans la satisfaction de leurs besoins.

Afin d'atteindre cet idéal, il semble nécessaire dans un premier temps de mieux comprendre le phénomène des besoins des personnes-soutien ou membres de la famille en soins palliatifs. En effet, cette crise de vie s'explique très bien par la théorie de Lazarus et Folkman (1984), sur le stress, l'appréciation et le *coping*, qui construit l'assise théorique de notre étude. Selon cette théorie, la personne fait face à différentes situations stressantes au cours de sa vie. Le fait d'avoir un membre de sa famille en phase préterminale ou terminale peut représenter sans doute un stresser majeur pour les membres de la famille, d'autant plus si ces personnes jouent un rôle de soignant naturel à domicile. Selon Lazarus et Folkman (1984), il est essentiel de bien connaître le contexte spécifique afin de comprendre la situation avec laquelle la personne doit apprendre à faire face. Cette théorie sera discutée dans le chapitre suivant.

Ainsi, notre étude propose l'élaboration et la validation d'une stratégie de l'étude des besoins générés par cette situation stressante chez les membres de la famille en soins palliatifs, c'est-à-dire à la phase préterminale ou terminale de la maladie. Selon Osse et coll. (2000), afin de contribuer à l'assouvissement des besoins de la clientèle, il faut d'abord procéder à l'identification de ses besoins.

Selon Decker et Young (1991), l'identification des besoins est une étape essentielle à la planification des programmes de soins et de services et à l'allocation des ressources.

Plusieurs auteurs s'entendent sur l'importance de faire participer la clientèle aux différentes étapes de la planification des soins et des services de santé, que ce soit le développement, l'implantation ou l'évaluation de ces soins et services. Notre stratégie propose l'étude des besoins selon la perception même des membres de la famille, d'autant plus que la théorie servant d'assise à l'étude des besoins est une théorie de type phénoménologique. La phénoménologie, dans cette théorie, réfère à la façon personnelle de la personne de penser et celle-ci n'est pas nécessairement en relation avec une réalité objective. Donc, cette théorie prend ses racines dans l'appréciation cognitive de la personne et son interprétation demeure subjective. Même si la phase préterminale ou terminale d'un membre de la famille représente un stress chez un nombre important de personnes, il existe, selon Lazarus et Folkman, des différences dans le degré et le type de réactions chez les individus et les groupes d'individus. L'implication de la clientèle, dans une étude de besoins, permet de développer des services qui sont plus près des besoins de la clientèle et plus sensibles aux préférences des personnes qui les utilisent (L'Organisation mondiale de la santé, 1978 et Barnes et Wistow, 1992, dans : Poulton, 1999).

Dans une étude de besoins, nous considérons important non seulement l'identification des besoins des membres de la famille, mais aussi l'identification des besoins-obstacles. Ce type de besoins se définit par Hileman, Lackey et Hassanein (1992) comme un besoin considéré à la fois important et à la fois non satisfait par les membres de la famille. Lorsqu'une personne fait face à un ou plusieurs stressseurs, elle procède à l'appréciation primaire afin d'évaluer si sa relation avec l'environnement compromet son bien-être physique et mental (Lazarus et Folkman, 1984). Les besoins-obstacles risquent fortement de

compromettre le bien-être des membres de la famille, d'où l'importance d'identifier ce type de besoins. Le fait d'avoir un membre de sa famille en phase préterminale ou terminale représente une situation stressante, et si, de plus, les membres de la famille ont des besoins-obstacles, cette situation stressante ne peut que s'aggraver.

Selon Osse et coll. (2000), il est aussi nécessaire, dans un processus d'identification des besoins, de vérifier les attentes des membres de la famille envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de leurs besoins. Ces auteurs affirment que les membres de la famille peuvent considérer que certains besoins, même non satisfaits, ne sont pas pertinents à leur appréciation de vie. Aussi, pour certains besoins considérés importants et non satisfaits, ils peuvent percevoir l'aide des professionnels de la santé comme étant envahissante, condescendante ou encore inutile. Ainsi, notre stratégie d'étude des besoins propose également d'identifier les attentes des membres de la famille envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins.

Selon la théorie de Lazarus et Folkman, la perte éventuelle d'un être cher peut constituer une menace. Lorsque la personne juge qu'un stresser menace son bien-être, elle procède à l'appréciation secondaire afin d'évaluer les options de *coping* qui sont disponibles. Elle estime les probabilités que l'option de *coping* accomplira ce qu'elle est supposée accomplir et les probabilités qu'elle puisse mettre en action une stratégie particulière ou un ensemble de stratégies particulières. La façon dont la personne fait face à une situation particulière dépend fortement des ressources qui lui sont disponibles et des contraintes qui peuvent inhiber l'utilisation des ressources dans le contexte spécifique.

Dans notre stratégie de l'étude des besoins, nous considérons les attentes, des membres de la famille envers les professionnels de la santé aux soins palliatifs

dans la satisfaction de leurs besoins, comme une dimension importante de l'appréciation secondaire. En effet, les professionnels de la santé peuvent grandement contribuer à guider et à éduquer les membres de la famille dans l'utilisation des deux types de stratégies de *coping* proposées dans cette théorie, soit les stratégies orientées vers les émotions et les stratégies orientées vers la résolution de problème. Ces deux types de stratégies, tout comme la théorie de Lazarus et Folkman, seront discutés d'une manière plus détaillée dans le chapitre suivant.

L'identification des besoins des membres de la famille est un domaine de recherche assez jeune qui nécessite d'être enrichi. Il n'y a pas non plus de forme officielle d'étude des besoins des membres de la famille en soins palliatifs. Plusieurs connaissances actuelles, dans ce domaine, se rapportent aux besoins dans un contexte de soins intensifs. Les familles dans ce contexte de soins vivent une situation de crise, car elles sont particulièrement préoccupées par la survie du patient et leurs attentes sont surtout centrées sur la réponse de celui-ci aux traitements curatifs. Dans un contexte des soins palliatifs, la situation se présente différemment, c'est-à-dire que la famille ne peut plus espérer la survie du patient, mais plutôt le maintien ou l'amélioration de la qualité de sa vie. De plus, la famille fait face à une série de pertes qui se présentent graduellement et à une réorganisation psychosociale de leur vie provoquée par la certitude de la perte prochaine d'un être cher (Brown et Powell-Cope, 1993).

Kristjanson (1989) et ses collaborateurs (Kristjanson, Atwood et Degner, 1995) ont centré leurs travaux de recherche sur les membres de la famille qui accompagnent un patient atteint de cancer avancé, et ce, en différents endroits : Manitoba, États-Unis et Australie. Ces travaux ont produit l'évidence que les besoins des membres de la famille sont nombreux. Il en ressort, parmi les besoins mentionnés le plus fréquemment, que les familles ont un besoin d'information, entre autres sur le pronostic, les effets secondaires des traitements et le

soulagement de la douleur du patient à domicile. Ils ont aussi besoin que des lits soient disponibles à l'hôpital, si jamais il y a nécessité d'hospitaliser le patient (Kristjanson, 1989). Par la suite, lors d'une étude de validation d'un instrument de mesure, Kristjanson, Atwood et Degner (1995) ont rapporté que 84 des 109 participants ont identifié avoir les 20 besoins mesurés par l'instrument. Les 20 besoins mesurés dans cette étude portaient surtout sur des besoins d'information.

Les travaux de Kristjanson tiennent peu compte des besoins psychosociaux des membres de la famille. De plus, il est possible que les résultats de ces travaux ne s'appliquent pas à l'ensemble de la clientèle des soins palliatifs, qui n'ont pas nécessairement le cancer. Il est aussi possible que les besoins des membres de la famille au Nord-Est du Nouveau-Brunswick soient différents étant donné les particularités de cette région, entre autres la culture bilingue de la ville de Bathurst (Acadienne francophone et anglophone), le contexte économique difficile de cette région de la province et le niveau moyen de scolarité qui est faible en particulier dans la péninsule Acadienne (Beaudin, 1999).

Une étude fut par contre réalisée au sud du Nouveau-Brunswick. Celle-ci portait sur les besoins d'apprentissage des conjoints des personnes atteintes de cancer, et ce, à une phase stable de la maladie (Aucoin-Gallant, 1998). Il en ressort que ces besoins portent sur cinq catégories de besoins d'apprentissage. Il s'agit des besoins d'apprentissage reliés à la maladie de l'épouse, aux préoccupations personnelles, aux préoccupations familiales et finalement aux préoccupations sociales. Cette étude n'a pas permis de faire avancer les connaissances sur les besoins des autres membres de la famille, et il ne s'agissait pas non plus d'un contexte de soins palliatifs.

En résumé, ce projet permettra l'élaboration et la validation d'une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. Une validation opérationnelle de cette stratégie sera faite auprès des

personnes-soutien qui obtiennent des soins et des services palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Dans cette étude, nous diviserons la population cible en deux sous-populations, soit les membres de la famille : 1) lorsque les soins et les services palliatifs sont offerts à domicile; et 2) lorsque les soins et les services palliatifs sont offerts en centre hospitalier. Une meilleure compréhension de ce phénomène facilitera le développement du rôle de soutien des professionnels de la santé en soins palliatifs auprès des membres de la famille en tenant compte de leur propre situation de soin. De plus, la stratégie élaborée pourra être réutilisée dans d'autres études de besoins ou lors de l'adaptation d'un instrument de mesure.

Le but et les questions de recherche découlant de cette problématique sont présentés à la page suivante. Nous présenterons par la suite le cadre de référence servant d'assise à notre étude.

BUT ET QUESTIONS DE RECHERCHE

But de l'étude :

Élaborer et valider une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs.

La stratégie lors de sa validation opérationnelle, par sa mise en application dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST², permettra de répondre aux **questions de recherches suivantes :**

Selon les perceptions des personnes-soutien ou membres de la famille des personnes en phase préterminale ou terminale :

1. Quels sont les besoins des personnes-soutien?
2. Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?
3. Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?
4. Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

2. La Régie de la santé ACADIE-BATHURST compte quatre centres hospitaliers situés à Bathurst (Hôpital régional Bathurst), à Caraquet (Hôpital de l'Enfant-Jésus), à Tracadie-Sheila (Hôpital de Tracadie) et à Lamèque (Hôpital de Lamèque), et trois centres de santé à Miscou, à Paquetville et à Pointe-Verte. Les quatre centres hospitaliers offrent des soins et des services palliatifs dans les unités de médecine et à domicile (Programme extra-mural) à la population de la région Chaleur et de la péninsule Acadienne, au Nord-Est du Nouveau-Brunswick.

DEUXIÈME CHAPITRE

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le cadre de référence est constitué d'un cadre théorique et d'un cadre conceptuel. La théorie, qui construit l'assise à l'étude des besoins et des attentes, est la théorie du stress, de l'appréciation et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984). Le cadre conceptuel est constitué du modèle de classification des besoins de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) et de la définition des concepts qui sont les composantes principales de la théorie et du modèle de classification des besoins. Ce cadre de référence sert d'appui à la pertinence de notre étude et a un impact sur la méthodologie retenue pour l'étude, entre autres le choix du type d'information à recueillir et le type de démarche à utiliser pour obtenir cette information. Le texte suivant décrira la théorie de Lazarus et Folkman, uniquement selon la perspective de ces auteurs, et les liens seront établis entre cette théorie et la problématique de recherche.

2.1 Théorie du stress, de l'appréciation et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984)

Selon la théorie du stress, de l'appréciation et du *coping* de Lazarus et Folkman, la personne, au cours de sa vie, fait face à plusieurs stressseurs. Ces stressseurs peuvent être de différents types. Ils peuvent être aigus et limités dans le temps, en séquence comme une série d'événements résultant d'un événement déclencheur, chroniques et intermittents, ou finalement chroniques et permanents. Le stressseur est l'agent qui provoque le stress. Ce dernier est vu comme une relation particulière entre la personne et son environnement et qui est jugé par la personne comme compromettant son bien-être et excédant ses ressources.

Il s'agit en fait d'une théorie cognitive phénoménologique puisqu'elle prend ses racines dans l'appréciation cognitive de la personne, comme résultant de sa propre interprétation et qui demeure subjective. Bien que certaines demandes et

pressions de l'environnement produisent un stress chez un nombre important de personnes, il existe des différences dans le degré et le type de réactions chez les individus et les groupes d'individus. C'est pour cette raison que le concept d'appréciation cognitive prend beaucoup d'importance. L'appréciation cognitive reflète la relation unique et changeante prenant place entre la personne qui possède ses caractéristiques distinctes (Valeurs, engagements, styles de perceptions et de pensées) et un environnement dont les caractéristiques devraient être prévisibles et interprétables. Deux types d'appréciation cognitive permettent à la personne d'évaluer sa relation personne-environnement : l'appréciation primaire et l'appréciation secondaire.

Par l'appréciation primaire, la personne évalue si sa relation avec l'environnement compromet son bien-être. Selon les auteurs de cette théorie, trois types de résultats peuvent survenir de cette interprétation. La rencontre personne-environnement peut s'avérer non pertinente, bénigne-positive ou stressante. Quand la personne évalue sa rencontre avec l'environnement comme n'ayant aucune implication sur son bien-être et que rien ne risque d'être perdu ou gagné dans cette situation, il s'agit d'une rencontre « non pertinente », puisqu'il n'y a pas nécessité d'adaptation.

L'appréciation se situe dans la catégorie de « bénigne-positive » quand les résultats de l'appréciation sont vus comme positifs, préservant ou augmentant le sentiment de bien-être ou promettant de le faire. Ces évaluations sont caractérisées par des émotions agréables comme la joie, l'amour, un sentiment de paix. L'appréciation totalement positive est plutôt rare, elle est souvent complexe et mixte, elle peut comporter, par exemple, un mélange de joie, de honte ou d'anxiété.

L'appréciation stressante est celle qui résulte d'un sentiment de douleur/perte, de menace ou de défi. Dans la douleur/perte, il est question de

dommages subis par la personne, comme un accident, une maladie, une atteinte à l'estime de soi ou à l'estime sociale, ou encore la perte d'une personne aimée. La menace concerne les douleurs ou pertes qui ne sont pas encore survenues, mais qui sont anticipées. Lorsqu'une perte survient, il y a toujours fusion avec la menace parce que chaque perte est toujours imprégnée d'implications négatives pour le futur. La menace d'une blessure ou d'une perte potentielle est caractérisée par des émotions négatives comme la peur, l'anxiété, la colère.

L'appréciation d'un défi met l'accent sur les gains potentiels ou sur la croissance et elle comporte des émotions plaisantes comme l'ardeur, l'excitation, l'euphorie. La menace et le défi ne sont pas nécessairement mutuellement exclusifs. Ces deux résultats risquent d'appeler la mobilisation des efforts de *coping*. Lorsque nous sommes compromis, que ce soit lors d'une menace ou d'un défi, quelque chose doit être fait pour gérer la situation et c'est là qu'intervient l'appréciation secondaire.

L'appréciation secondaire est un processus complexe d'évaluation des options de *coping* qui sont disponibles, des probabilités que l'option de *coping* accomplira ce qu'elle est supposée accomplir et des probabilités que la personne puisse mettre en application une stratégie particulière ou un ensemble de stratégies particulières. Les deux processus d'appréciation sont interdépendants et s'influencent l'un et l'autre. Les appréciations secondaires des options de *coping* et les appréciations primaires de ce qui est en jeu interagissent les unes avec les autres dans la modulation du degré de stress et dans la réaction émotionnelle. Le processus d'appréciation est aussi un processus continu et même circulaire, on parle ainsi de réappréciation. Celle-ci réfère à un changement dans l'appréciation sur la base d'information nouvelle de l'environnement, laquelle peut diminuer ou augmenter les pressions sur la personne ou encore l'information peut provenir des réactions propres de la personne.

Le processus de *coping* représente les efforts constants cognitifs ou comportementaux en vue de gérer les demandes externes ou internes qui ont été évaluées lors du processus d'appréciation secondaire comme mettant à l'épreuve, ou excédant les ressources de la personne. Le *coping* est un sous-ensemble du processus adaptatif. Il s'agit uniquement des activités impliquant des efforts et non des activités automatisées, ces dernières font partie du processus d'adaptation, mais elles ne sont pas du *coping*. Le *coping* désigne ce que la personne pense ou fait actuellement, contrairement à ce que la personne fait habituellement et qui ne correspond pas non plus nécessairement à ce que la personne devrait faire. Ce que la personne pense ou fait actuellement est examiné dans un contexte spécifique. Pour comprendre le *coping* et pour l'évaluer, nous devons bien connaître ce contexte spécifique afin de savoir avec quelle situation la personne doit apprendre à vivre. Plus on définit clairement ce contexte, plus il est facile de faire des liens entre une façon particulière de penser ou d'agir selon les demandes contextuelles.

Lorsque l'on parle de *coping*, on parle d'un changement dans la façon de penser et d'agir face à une situation stressante. Ces changements ne sont pas rares, ils sont en fonction des appréciations continues ou des réappréciations des modifications survenues dans la relation personne-environnement. Ces modifications peuvent être de différentes sources. Elles peuvent être le résultat des efforts de *coping* dirigés vers le changement de l'environnement ou le *coping* visant à changer la signification de l'événement, ou encore dirigés vers une augmentation de la compréhension de cet événement. Elles peuvent aussi être le résultat de changements dans l'environnement qui sont indépendants des activités de *coping* de la personne. Peu importe la source, tout changement dans la relation personne-environnement conduira à une réévaluation de ce qui arrive, de sa signification et de ce qui est possible d'être fait. Le processus de *coping* est par conséquent continuellement modulé par les appréciations cognitives.

Il y a deux types de stratégies de *coping*, l'une centrée sur les émotions et l'autre centrée sur la résolution des problèmes. En général, les stratégies centrées sur les émotions ont plus de chance de se produire quand il résulte de l'appréciation que rien ne peut être fait pour améliorer, traiter ou modifier les conditions environnementales. D'autre part, les formes de *coping* centrées sur la résolution des problèmes ont plus de probabilité de survenir quand les conditions sont évaluées comme étant possiblement modifiables.

Les formes de *coping* centrées sur les émotions sont utilisées entre autres pour maintenir l'espoir et l'optimisme, pour nier les faits et les conséquences et pour refuser de reconnaître le pire. Les stratégies orientées vers la résolution d'un problème permettent la définition du problème, la recherche de solutions ou d'alternatives, l'identification des avantages et des inconvénients par rapport à chaque alternative, faire des choix parmi ces alternatives et passer à l'action. La personne peut tenter de solutionner deux types de problèmes, soit les problèmes concernant l'environnement ou les problèmes concernant la personne elle-même. Les stratégies centrées sur les émotions et celles centrées sur la résolution des problèmes surviennent souvent de façon concomitante.

L'appréciation secondaire et la façon dont la personne fait face à la situation actuelle dépendent fortement des ressources qui lui sont disponibles et des contraintes qui peuvent inhiber l'utilisation de ces ressources dans le contexte spécifique rencontré. Lorsque l'on parle de ressources, il peut s'agir par exemple de ressources financières, de ressources professionnelles, d'habiletés de résolution des problèmes, d'habiletés sociales, de soutien social, de pensée positive, de santé, d'énergie et, finalement, de la capacité de la personne à intégrer, à emmagasiner et à utiliser l'information ou les connaissances. Lorsque l'on parle des contraintes, dans l'utilisation des ressources pour faire du *coping*, celles-ci peuvent être des contraintes personnelles dictant ce qui est approprié ou non. Les contraintes peuvent aussi être environnementales, comme le manque

de ressources financières. Un autre type de contrainte concerne le niveau de menace. Un niveau de menace excessif diminue le degré de fonctionnement cognitif de la personne et limite ainsi, par exemple, sa capacité de comprendre l'information. Les résultats d'adaptation de l'utilisation du *coping* sont à court terme et à long terme. Ils visent le fonctionnement social, le moral de la personne et la santé somatique.

Dans le contexte de notre recherche, le stresser correspond au fait d'avoir un membre de sa famille en phase préterminale ou terminale de sa maladie. Un stresser supplémentaire s'ajoute pour les membres de la famille qui est engendré par l'acceptation du rôle de soignant naturel. Lazarus et Folkman (1984) affirment qu'il est essentiel de bien connaître le contexte spécifique afin de comprendre avec quoi la personne doit apprendre à faire face. L'identification des besoins générés par les stressers ci-dessus mentionnés facilitera la compréhension du contexte spécifique. Puisque cette théorie est de type phénoménologique, il s'avère essentiel d'étudier les besoins à partir des perceptions mêmes des membres de la famille. Nous pouvons donc ajouter que la théorie choisie constitue une assise pour préparer notre stratégie d'étude des besoins et des attentes.

La personne, face à un ou plusieurs stressers, procède à l'appréciation primaire afin d'évaluer si sa relation avec l'environnement compromet son bien-être. Dans notre étude, nous considérons que les besoins appréciés par les membres de la famille comme étant à la fois importants et non satisfaits risquent fortement de compromettre le bien-être de la personne. Il s'avère donc important d'identifier ce type de besoins nommés « besoins-obstacles » par Hileman, Lackey et Hassanein (1992). Lorsque le bien-être de la personne est menacé celle-ci procède, par l'appréciation secondaire, à l'évaluation entre autres des options de *coping* qui sont disponibles. De plus, cette appréciation secondaire et la façon dont la personne utilise des stratégies de *coping* dépendent des

ressources qui lui sont disponibles et des contraintes qui peuvent inhiber l'utilisation de ces ressources.

Comme indice de l'appréciation secondaire, notre projet identifiera les attentes des membres de la famille envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de leurs besoins. En effet, les professionnels des soins palliatifs ont un rôle à jouer auprès des membres de la famille afin de les aider dans la gestion de leurs besoins non satisfaits en les guidant et en les éduquant dans l'utilisation de stratégies de *coping* orientées vers les émotions et vers la résolution de problèmes. Les professionnels de la santé en soins palliatifs peuvent aider les membres de la famille à utiliser ces deux types de stratégies afin qu'ils puissent, entre autres, changer la signification de l'événement ou encore avoir une meilleure compréhension de l'événement. De plus, comme les professionnels font partie de cet environnement, ils peuvent contribuer à modifier cet environnement, par exemple par la qualité et la nature des soins et des services qu'ils peuvent offrir. Le texte suivant décrira le cadre conceptuel qui comprend le modèle de classification des besoins et la définition des concepts.

2.2 Modèle de classification des besoins de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) et la définition des concepts à l'étude

Selon le dictionnaire *Le Petit Robert* (2000 : page 240) un **besoin** se définit comme suit : « Exigence née de la nature ou de la vie sociale ». Selon Hileman et coll.(1992), on peut classifier les besoins chez les personnes-soutien en six catégories : les besoins d'information, les besoins reliés au domicile, les besoins reliés aux soins de la personne soignée, les besoins personnels, les besoins spirituels et les besoins psychologiques.

Hileman et coll. ne définissent pas leurs différentes catégories de besoins. Cependant, il est possible de les définir en s'inspirant des définitions proposées par Lackey-Wingate (1990, dans : Hileman et coll., 1992), dans son modèle original tout en tenant compte des modifications apportées à ces catégories par Hileman et coll (1992). Les **besoins d'information** concernent les connaissances, l'information ou la compréhension et ils peuvent être comblés par l'éducation, l'expérience, l'étude, ou par l'entremise d'explications. Les **besoins reliés au domicile** sont reliés à la gestion et au bon fonctionnement du domicile. Les **besoins reliés aux soins de la personne soignée** se rapportent à l'aide que la personne-soutien donne en regard des soins biophysologiques, physiques et psychologiques de la personne soignée. Les **besoins personnels** sont reliés aux aspects de maintien de la santé physique et sociale de la personne-soutien. Les **besoins spirituels** portent sur tout ce qui peut maintenir, soutenir ou développer la nature de la relation de la personne-soutien avec un être supérieur. Les **besoins psychologiques** portent sur tout ce qui peut maintenir, soutenir ou développer les émotions, les pensées et les relations de la personne-soutien avec les autres.

Dans notre étude, l'identification des besoins facilitera la compréhension du **contexte spécifique** en lien avec la théorie de Lazarus et Folkman (1984). Le contexte spécifique précise, dans une situation particulière, avec quoi la personne devra composer afin de rétablir son équilibre personnel et social. Les **besoins-obstacles**, comme déjà mentionné, sont les besoins considérés à la fois importants et non satisfaits (Hileman et coll., 1992). L'identification des besoins-obstacles constituera un indice de **l'appréciation primaire**, selon la théorie de Lazarus et Folkman qui est l'évaluation de la personne à savoir si sa relation personne-environnement compromet son bien-être physique et moral.

Nous définissons les **attentes** des membres de la famille comme le degré de soutien espéré auprès des professionnels de la santé dans la satisfaction de leurs besoins. Cette identification des attentes est considérée, dans notre étude,

comme un indice de **l'appréciation secondaire** de la théorie de Lazarus et Folkman. Cette étape correspond à l'évaluation des options de *coping* qui sont disponibles, des probabilités que l'option de *coping* accomplira ce qu'elle est supposée accomplir et des probabilités qu'une personne puisse mettre en application une stratégie particulière ou un ensemble de stratégies particulières. Comme cette étape est influencée par les ressources disponibles et les contraintes personnelles dans l'utilisation de ces ressources, l'évaluation des attentes permettra d'opérationnaliser un aspect de ce concept d'appréciation secondaire.

Le terme **soignant naturel** représente la personne non payée, identifiée par le patient et son entourage immédiat, qui aide le patient dans ses soins physiques ou qui aide le patient à faire face au processus de la maladie (Hileman et coll., 1992). Comme notre étude ne se limite pas aux membres de la famille immédiate qui jouent le rôle de soignant naturel principal, mais à tous les autres membres de la famille, même s'ils jouent peu un rôle actif de soignant naturel, nous avons retenu plutôt l'expression **personne-soutien ou membre de la famille**. Nous considérons **les membres de la famille** comme étant les personnes-soutien ou les personnes importantes dans la situation actuelle, et ce, sans se limiter à la notion de famille biologique (Définition inspirée de : Vaughan-Cole, Johnson, Malone et Walker, 1998). Ces membres de la famille peuvent jouer le rôle de **soignant naturel principal**, c'est-à-dire être la personne qui prend la plus grande part des responsabilités de soins et de soutien du patient en phase préterminale ou terminale, ou encore **jouer peu ce rôle actif de soignant naturel**, c'est-à-dire participer aux soins ou au soutien à un degré moindre que le soignant naturel principal et qui est tout de même affecté par l'environnement.

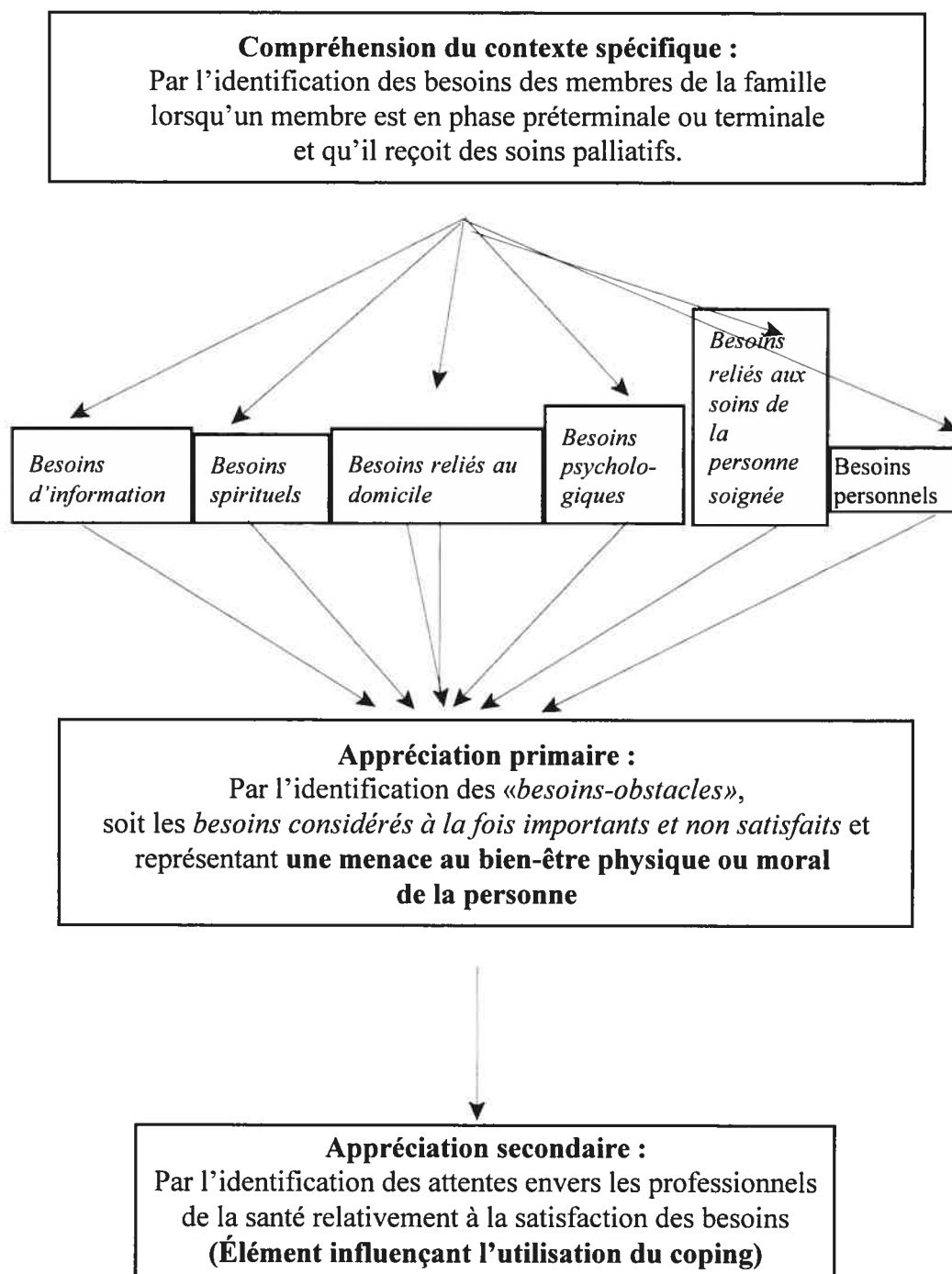
Au Nord-Est du Nouveau-Brunswick, les soins et les services palliatifs sont offerts soit à **domicile** ou en **centre hospitalier**. Les soins à domicile porte le nom de *programme extra-mural*. En d'autres mots, il s'agit de l'hôpital à domicile. Les soins et services en centre hospitalier sont des soins qui exigent que le patient soit

hospitalisé dans des lits qui sont désignés comme des lits de soins palliatifs. Ces lits se retrouvent dans les unités de médecine.

La figure 1, ci-après, « Représentation schématique du cadre de référence », permet de visualiser les liens entre la théorie de Lazarus et Folkman (1984), le modèle de classification des besoins de Hileman et coll. (1992) et les questions de la recherche.

FIGURE 1

2.3 Représentation schématique du cadre de référence
 Constitué : de la « Théorie de Lazarus et Folkman »
 et du « *modèle de classification des besoins de Hileman* »
 en lien avec les questions de recherche



TROISIÈME CHAPITRE

RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits présente l'état actuel des connaissances dans le domaine des besoins des membres de la famille afin d'identifier ce qui est déjà connu sur le sujet, et de ressortir ce qui mérite encore notre attention de recherche. Il sera aussi question des connaissances d'ordre méthodologique, c'est-à-dire les démarches utilisées pour mesurer les besoins des membres de la famille. Ces méthodes faciliteront le processus décisionnel en regard de la façon de traiter cet objet de recherche, soit le développement de la stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs.

3.1 État des connaissances par rapport aux besoins des membres de la famille

Les connaissances, dans le domaine des besoins des membres de la famille, sont explorées dans différents contextes de soins, c'est-à-dire les soins intensifs (Fukurama, 1996), les soins à domicile lorsque le patient est atteint d'un cancer (Hileman, Lackey et Hassanein, 1992), les soins palliatifs à domicile (Decker et Young 1991; Boyle, Lee et Thyer, 1994), les soins à domicile lorsque le patient est atteint de cancer en phase terminale (Rose, 1999) et finalement les soins palliatifs à domicile lorsque le patient est atteint de cancer (Steele et Fitch, 1996). Les démarches de mesure utilisées dans ces études seront discutées dans la section des connaissances d'ordre méthodologique de la recension des écrits. Il est à noter que la problématique, faisant l'objet de notre étude, représente un domaine de recherche qui est très jeune puisqu'il date du début des années 1990.

3.1.1 Étude de Furukawa (1996) sur les besoins des membres de la famille des patients mourants aux soins intensifs

Furukawa a étudié la satisfaction des besoins des membres de la famille des patients mourants aux soins intensifs dans un hôpital de la Californie. Selon cet auteur, plusieurs faits justifient son étude. Par exemple, même si les besoins des familles aux soins intensifs ont bien été documentés dans les écrits, peu d'attention a été consacrée aux familles dont le patient est décédé. Il est essentiel de s'assurer que les besoins de ces familles soient satisfaits. La famille d'un patient en soins critiques fait partie intégrante des responsabilités des professionnels de la santé, car ces familles font face à plusieurs stressors incluant la peur de la mort, l'issue incertaine de la maladie, les changements de rôles, les préoccupations financières, les décisions quant à la vie et à la mort, les changements dans la routine quotidienne, la difficulté de demeurer avec le patient lorsque les heures de visite sont strictes et finalement, elles font face à un environnement non familial. Il est possible que ces stressors déclenchent une situation de crise dans laquelle les mécanismes de *coping* peuvent être inefficaces, causant ainsi des sentiments d'impuissance et d'anxiété. Ces sentiments à leur tour risquent d'entraîner une désorganisation des membres de la famille, une diminution de leur capacité de soutenir le patient et, par conséquent, cette famille risque d'être vue par les professionnels de la santé comme « une famille difficile ». Pour ces raisons, Furukawa affirme que le patient et sa famille aux soins intensifs doivent nécessairement être l'unité de soins et, selon cet auteur, plusieurs associations s'entendent sur ce fait.

L'étude de Furukawa a été réalisée à l'aide d'un questionnaire maison développé à partir des énoncés du Critical care family needs inventory (CCFNI). Trente-six membres de la famille ont rempli le questionnaire entre deux à quatre

mois après le décès du patient. Plusieurs réponses étaient accompagnées de nombreux commentaires. Sur une échelle de Likert de quatre points, visant à vérifier le degré de satisfaction des besoins des répondants, 1 (Très en désaccord), 2 (En désaccord), 3 (En accord) et 4 (Fortement en accord), la majorité des réponses se situaient soit à 3 ou à 4. Les énoncés étaient formulés sous forme d'affirmation, par exemple : « Mes questions ont été répondues honnêtement et j'avais un sentiment d'espoir ».

La première catégorie de besoins, soit les besoins d'être rassuré, est reflétée par le besoin des membres de la famille de se confier, d'avoir confiance envers le système de soins de santé, d'obtenir des réponses honnêtes à leurs questions, d'avoir l'assurance que le patient reçoive les soins nécessaires et finalement, d'avoir de l'espoir.

La grande majorité des participants (94 %) ont affirmé que leurs questions avaient été répondues honnêtement et que les meilleurs soins avaient été donnés au patient. La plupart (83 %) avait été mis au courant du pronostic et des conséquences probables de ce pronostic (Que le patient n'allait pas survivre). Le besoin d'avoir de l'espoir est le besoin qui a obtenu la cote la plus faible parmi les besoins d'être rassuré et aussi parmi tous les besoins. Seulement 62 % des participants ont répondu qu'ils avaient un sentiment d'espoir. Certains membres de la famille ont affirmé, dans leurs commentaires écrits, que même s'ils connaissaient les conséquences probables, ils conservaient tout de même l'espoir. « J'ai prié et espéré pour que les événements surviennent différemment ». D'autres personnes ont affirmé que le fait de connaître les conséquences probables du pronostic leur avait enlevé tout espoir. « Je savais qu'il n'avait pas de possibilités de survie ».

La deuxième catégorie de besoins, soit les besoins de proximité, est reflétée par les besoins des membres de la famille d'être physiquement et

émotionnellement près du patient, d'avoir avec elle des contacts personnels et une information cohérente à propos du patient. Ce besoin a été le besoin le plus rencontré avec 97 % des membres de la famille en accord (Dont 68 % fortement en accord).

Concernant la troisième catégorie de besoins, soit les besoins d'information, les membres de la famille ont affirmé que ces besoins étaient habituellement plus satisfaits par le personnel infirmier plutôt que par les médecins. Dans une proportion de 89 %, les participants ont affirmé avoir reçu de l'information spécifique reliée à l'évolution de la situation de santé du patient. La plupart (86 %) ressentaient que cette information était compréhensible et qu'elle leur permettait de savoir exactement quels soins étaient offerts au patient, ainsi que le pourquoi de ces soins. La moyenne obtenue, à l'énoncé de la prise en charge de la mort dans la dignité, a été de trois sur une échelle de quatre points. En résumé, cette étude montre l'évidence, chez les membres de la famille des malades mourants aux soins intensifs, que trois types de besoins sont satisfaits : le besoin d'être rassuré, le besoin de proximité et le besoin d'information.

3.1.2 Étude de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) sur les besoins des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer

L'étude réalisée par Hileman, Lackey et Hassanein au Kansas, aux États-Unis, a permis d'identifier les besoins des membres de la famille jouant le rôle de soignant naturel principal à domicile des patients atteints de cancer. Selon ces auteurs, aux États-Unis, la transition des soins offerts en établissement vers les soins offerts à domicile se poursuit, et ce, avec l'amélioration des traitements

disponibles auprès des personnes atteintes de cancer; cette maladie est maintenant considérée comme une maladie chronique. Il en résulte donc une augmentation du nombre de patients atteints de cancer qui reçoivent du soutien des soignants naturels à domicile. Ainsi, les programmes de soutien des soignants naturels sont en augmentation. Par contre, la pertinence de ces programmes ne peut être évaluée sans savoir au préalable les besoins des soignants naturels. L'étude sur l'identification des besoins des soignants naturels a été effectuée afin de faciliter le choix d'interventions appropriées en vue de répondre à ces besoins.

Les chercheurs ont utilisé le *Home caregiver need survey* (HCNS). Les deux tiers des soignants naturels, qui ont participé à cette étude, sont des femmes. Elles sont mariées et jouent le rôle de soignant naturel à domicile depuis une période variant entre 1 à 12 mois. Les participants vivaient dans différents milieux : 20 % sur une ferme, 33 % en milieu urbain (50 000 habitants et plus) et les autres dans des petites villes. L'âge des participants variait entre 20 et 89 ans avec une moyenne d'âge de 55 ans. Les patients avaient 30 différents types de cancers. L'étude s'est déroulée en trois phases, c'est-à-dire que les questionnaires ont été envoyés trois fois aux mêmes participants afin d'identifier si les besoins changent ou s'ils demeurent les mêmes avec le temps. La première phase a été réalisée auprès de 492 participants, la deuxième, deux mois après la première phase avec 113 participants et la troisième, deux mois après la deuxième phase avec seulement 44 participants. La perte importante des participants de la phase II à la phase III était surtout reliée au fait que plusieurs soignants naturels ne jouaient plus ce rôle, puisque la personne atteinte de cancer était décédée.

Les résultats de l'étude rapportent plusieurs besoins identifiés par les soignants naturels comme étant à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire des besoins-obstacles (*Barrier needs*). Dans la phase I de cette étude, les besoins-obstacles les plus fréquents étaient des besoins d'information à propos des symptômes auxquels il faut s'attendre, des raisons d'être des symptômes, du

futur, des effets secondaires des traitements et finalement à propos des ressources communautaires. Les 25 besoins-obstacles les plus importants, dans la phase I et dans la phase II se situaient dans les catégories des besoins psychologiques, des besoins d'information et des besoins reliés aux soins du patient. Peu importe la méthode d'analyse des données (Par catégorie de besoins, par caractéristique ou par phase), les besoins dans la catégorie des besoins d'information et dans la catégorie des besoins psychologiques apparaissent toujours comme étant les besoins-obstacles les plus importants.

Les vingt-cinq besoins-obstacles les plus importants pour tous les participants de la phase I sont les suivants :

- Information au sujet des raisons des symptômes
- Information au sujet de quels symptômes il faut s'attendre
- Information à propos de ce qu'il faut s'attendre pour le futur
- Information à propos du traitement des effets secondaires
- Information à propos des ressources communautaires
- Information honnête et à jour
- Façons de rassurer le patient
- Façons de faire face à la diminution d'énergie du patient
- Façons de faire face aux imprévus du futur
- Information à propos des médicaments (Effets secondaires et horaires)
- Façons d'encourager le patient
- Information à propos des besoins psychologiques du patient
- Méthodes pour diminuer mon stress
- Façon de faire face au diagnostic de cancer du patient
- Information au sujet du type et de l'étendue de la maladie du patient
- Façons de faire face aux changements de rôle
- Information à propos des besoins physiques du patient
- Activités qui permettraient au patient de se sentir plus déterminé
- Façons d'être plus patient et plus tolérant
- Façons de faire face à ma dépression
- Façons de maintenir une vie familiale normale
- Façons de discuter de la mort avec le patient
- Façons de faire face à mes peurs
- Façons de combattre la fatigue
- Façons d'offrir au patient une alimentation adéquate

Les besoins exprimés par les soignants naturels changent avec le temps (Entre les phases I et II et entre les phases II et III), que ce soit par rapport à l'intensité des besoins ou à leur niveau de satisfaction. Cette étude a quand même montré l'évidence que les besoins-obstacles les plus importants sont les besoins

psychologiques et les besoins d'information. Les besoins reliés aux soins du patient apparaissent au troisième rang. L'avantage de cette étude c'est qu'elle tient compte des besoins des membres de la famille jouant un rôle de soignant naturel et qu'elle tient compte d'un autre contexte de soins, qui est le domicile. Il en ressort une nouvelle catégorie de besoins soit celle des besoins psychologiques et ces besoins ne sont pas satisfaits. Deux autres catégories de besoins représentent aussi des besoins importants, il s'agit des besoins d'information et des besoins reliés aux soins du patient. Finalement, cette étude apporte la notion de « besoins-obstacles », notion très importante dans une étude d'identification des besoins.

3.1.3 Étude de Decker et Young (1991) sur les besoins des soignants naturels des patients recevant des soins palliatifs à domicile

Dans le même domaine, soit celui des besoins des soignants naturels, une autre étude réalisée aux États-Unis, par Decker et Young, visait l'identification des besoins de cette clientèle-cible selon leur propre perception, dans un contexte de soins palliatifs à domicile. Les auteurs de cette étude affirment que la philosophie des soins palliatifs vise à améliorer la qualité de vie et à considérer non seulement les besoins du patient, mais aussi ceux de la famille. Pour ces auteurs, il s'agit en fait de soutenir les membres de la famille par rapport aux multiples pertes causées par la maladie et au processus de deuil après le décès du patient. Dans cette étude, Decker et Young ont jugé essentiel d'identifier les besoins et les stressors des membres de la famille afin de faciliter leur passage dans cette période de crise. Pour eux, l'identification des besoins est essentielle à la planification et à l'amélioration des programmes de même qu'à l'allocation des ressources.

Dans cette étude, la collecte des données a été réalisée auprès de 19 soignants naturels à l'aide d'un questionnaire maison développé à partir d'une revue des écrits sur les besoins des soignants naturels. De plus, des entrevues ont permis d'obtenir des données qualitatives. Les besoins identifiés ont été regroupés en fonction du modèle de soins infirmiers de Neuman (1989). Selon ce modèle, la personne peut ressentir dans une situation donnée différents stressseurs. Elle tentera de résister ou de faire face à ces stressseurs grâce à son système de défense. Le système de défense comprend cinq types de variables : physiologique, psychologique, socioculturelle, développementale et spirituelle. La personne, avec son système de défense, peut faire face à trois types de stressseurs : intrapersonnels, interpersonnels et extrapersonnels.

Les stressseurs intrapersonnels sont les stressseurs reliés à l'individu même. Il s'agit par exemple, de la santé du soignant naturel, de ses rôles sociaux et de sa façon de faire face à la situation du patient. Les stressseurs interpersonnels représentent les stressseurs entre l'individu et les autres personnes, soit le manque de soutien, le manque d'information et le manque de coordination des services. Finalement, les stressseurs extrapersonnels sont les stressseurs entre l'individu et l'environnement, comme les aspects financiers et les préoccupations légales. Nous verrons maintenant les besoins des soignants naturels tels qu'obtenus dans cette étude, et ce, en fonction de la classification des stressseurs de Newman (1989).

Les stressseurs intrapersonnels

La santé du soignant naturel :

Bien que les soignants naturels aient perçu leur état de santé général comme assez bon, seulement 16 % disaient n'avoir aucune préoccupation quant à leur santé, plusieurs (37 %) ont rapporté avoir des problèmes de dos limitant leurs habiletés dans l'offre des soins au patient. Ils ont aussi rapporté avoir un repos

insuffisant. En effet, 37 % disent devoir se lever la nuit pour le patient ou encore ils dorment d'un sommeil léger dans l'anticipation des besoins du patient.

Les rôles sociaux :

La plupart des soignants naturels (84 %) ne travaillent pas à l'extérieur. Ils rapportent (58 %) qu'ils sont incapables de laisser le patient seul et qu'ils peuvent se retrouver à l'extérieur de la maison moins de trois fois par semaine. Plusieurs soignants naturels (42 %) représentent la seule personne vivant avec le patient à la maison.

Faire face à la situation du patient :

Les préoccupations dans ce domaine tournent autour de la capacité des soignants naturels d'offrir le niveau de soins requis par le patient, de surveiller les signes de détérioration et de vivre avec l'incertitude à savoir combien de temps cela peut durer. Les soignants naturels (21 %) ont rapporté être débordés par les demandes qu'exige la situation sur une base quotidienne.

Les stressseurs interpersonnels

Le manque de soutien :

Le besoin d'avoir du répit a été souvent mentionné. Seulement 37 % affirment avoir souvent de l'aide ou de l'assistance quotidienne des autres membres de la famille, alors qu'un nombre égal (37 %) disent qu'ils ne reçoivent jamais ou rarement cette assistance.

Le manque d'information :

Plusieurs soignants naturels (74 %) ressentent qu'ils reçoivent une information adéquate au sujet des besoins de soins du patient. Concernant le professionnel, qui est considéré être celui qui est le plus aidant face à leurs questions, 58 % ont mentionné le médecin et 32 % l'infirmière. Plusieurs ont exprimé le besoin

spécifique de recevoir plus d'information au sujet des activités à faire au moment du décès (L'étude ne précise cette fréquence relative).

Le manque de coordination des services :

Les soignants naturels ont mentionné, étant donné le nombre important d'intervenants impliqués, qu'ils ne sont pas certains à savoir, qui appeler, quand appeler et où appeler? (L'étude ne précise cette fréquence relative).

Les stressseurs extrapersonnels

Les aspects financiers :

Malgré le fait que les aspects financiers n'étaient pas une très grande préoccupation pour la plupart des soignants naturels (58 % se disaient jamais préoccupés par cet aspect), plusieurs disaient ressentir des tensions d'ordre financier.

Les préoccupations légales :

Plusieurs soignants naturels se disent préoccupés par les aspects légaux, comme la garde légale des enfants suite au décès de leur mère et les questions concernant la non-réanimation et le testament de vie (L'étude ne précise cette fréquence relative).

3.1.4 Étude de Boyle, Lee et Thyer (1994) sur les besoins psychosociaux des aidants naturels des patients vétérans en phase terminale à domicile.

Une étude réalisée aux États-Unis par Boyle, Lee et Thyer visait à identifier les besoins psychosociaux des membres de la famille jouant le rôle de soignant

naturel principal auprès des patients vétérans, en phase terminale, à domicile. Selon ces auteurs, l'étude des besoins des membres de la famille, jouant le rôle de soignant naturel à domicile auprès de l'un des leurs, en phase terminale, peut contribuer à fournir des réponses à plusieurs questions. Par exemple, est-ce que les soignants naturels sont suffisamment informés du déroulement attendu de la maladie du patient? Est-ce qu'ils sont suffisamment préparés pour faire face à cette maladie? Est-ce qu'ils ont été suffisamment formés pour exécuter les tâches requises par rapport aux soins physiques du patient? Est-ce qu'ils sont suffisamment soutenus émotionnellement pour porter le double fardeau du deuil anticipé et des soins à offrir à une personne aimée qui se détériore physiquement et aussi parfois même mentalement? Est-ce qu'ils sont suffisamment soutenus par d'autres personnes offrant leur aide de façon à ce que leur propre santé ne se détériore pas?

Dans cette étude, sur une possibilité de 128 patients en phase terminale, 61 patients ont été joints pour obtenir la permission d'entrer en contact avec leur soignant naturel principal. Un total de 32 soignants naturels ont accepté de participer à l'étude, alors que seulement 28 ont rempli adéquatement les questionnaires pour l'étude. Tous les patients en phase terminale étaient des hommes et tous les soignants naturels étaient des femmes, dont la plupart étaient la conjointe du patient (79 %). L'étude s'est déroulée en deux parties. La première consistait en une entrevue structurée permettant d'obtenir les caractéristiques sociodémographiques des soignants naturels et des patients en phase terminale. Dans cette première partie, il était aussi question d'identifier les préoccupations concrètes et les préoccupations psychosociales des soignants naturels à l'aide de deux listes différentes. Finalement, l'entrevue se terminait avec une question ouverte à savoir comment la maladie du patient avait affecté leur vie. La deuxième partie de l'étude consistait à utiliser quatre instruments de mesure autoadministrés et ayant faits l'objet d'études de validation.

Ces quatre instruments sont :

1. Un instrument de mesure de la dépression, *The Berck depression inventory*, comprenant 21 énoncés, élaboré par Berck, 1967 (dans : Boyle, Lee et Thyer, 1994).
2. Un instrument de mesure du bien-être psychologique, *The life satisfaction index*, comprenant 18 énoncés spécifiques au bien-être des personnes âgées, élaboré par Neugarten, Havighurst et Tobin, 1961 (dans : Boyle, Lee et Thyer, 1994).
1. Un instrument de mesure du réseau de soutien familial et social, *The provision of social relations self-reports*, comprenant 15 énoncés, élaboré par Turner, Frankel et Levine, 1983 (dans : Boyle, Lee et Thyer, 1994).
1. Un instrument de mesure du fardeau des soignants naturels, *The burden inventory*, comprenant 29 énoncés, élaboré par Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980 (dans : Boyle, Lee et Thyer, 1994).

Le tableau I, ci-après « Résultats de la première partie de l'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994) » permet d'identifier les préoccupations concrètes et psychosociales par ordre d'importance.

TABLEAU I
Résultats de la première partie de l'étude
de Boyle, Lee et Thyer (1994)

I Les préoccupations concrètes

Rang	Énoncé	n / 28	%
1	Stress physique	18	64 %
2	Maladie du soignant naturel	16	57 %
2	Manque d'information au sujet des ressources sociales potentielles	16	57 %
3	Manque d'information au sujet des autres ressources potentielles	15	54 %
4	Devoir abandonner ses intérêts extérieurs	14	50 %
5	L'absence de soulagement par rapport aux soins du patient	13	46 %
6	L'incapacité de voyager ou de sortir de la maison	12	43 %
7	Ressources de santé inadéquates pour le soignant	11	32 %
7	Difficultés financières	11	32 %
8	Isolement / manque de soutien social	10	36 %
9	Ressources de santé inadéquates pour le patient	9	32 %
10	Communication avec les fournisseurs de soins	8	29 %
11	Manque d'information au sujet du processus de la mort et du mourant	7	25 %
12	Patient qui ne suit pas les recommandations du régime thérapeutique	6	21 %
12	Autres préoccupations	6	21 %
12	Avoir à remplir de la paperasse	6	21 %
13	Effectuer les traitements et donner les médicaments au patient	5	18 %
14	Questions légales	4	14 %
14	Coordination avec les services de santé	4	14 %
15	Préoccupations religieuses	2	7 %

TABLEAU I (Suite)
Résultats de la première partie de l'étude
de Boyle, Lee et Thyer (1994)

II Les préoccupations psychosociales			
Rang	Énoncé	n / 28	%
1	Sentiment dépressif	19	68 %
2	Sentiment d'anxiété	16	57 %
3	Avoir de la difficulté à accepter le processus de la mort du patient	13	46 %
4	Sentiment d'agressivité en général	10	36 %
4	Famille en état de perturbation	10	36 %
5	Ne pas se sentir libre de faire ce que je désire	8	29 %
5	Sentiment d'agressivité envers le patient	8	29 %
6	Abus de médicaments (Ex.: médicaments pour dormir, tranquillisants)	5	18 %
6	Sentiment d'être abandonné	5	18 %
7	Être abusif verbalement envers le patient (Ex.: parler durement)	4	14 %
7	Autres préoccupations	4	14 %
8	Être abusif physiquement envers le patient (Ex.: donner une claque)	1	4 %
8	Abus d'alcool	1	4 %
9	Sentiment suicidaire	0	0 %

Dans la deuxième partie de l'étude, les résultats obtenus à l'aide des quatre instruments de mesure sont les suivants :

La mesure de la dépression :

Ce résultat peut varier entre 0 et 63. Plus il est élevé, plus grande est la dépression. Un résultat de 4 ou moins indique une absence de dépression ou une dépression minimale. La moyenne du résultat obtenu dans cette étude concernant la mesure de la dépression est de 10,6 avec un écart type de 7,80. Malgré la taille

limitée de l'échantillon, ce résultat est significatif vu l'importance du phénomène. Même si les nombres ne sont pas très considérables, ils indiquent un certain état de dépression, surtout si l'on considère la grandeur relative de l'écart type.

La mesure du bien-être psychologique :

Ce résultat peut varier entre 0 et 18. Plus le résultat est élevé, plus grand est le bien-être psychologique. La moyenne du résultat obtenu dans cette étude concernant la mesure du bien-être psychologique est de 9,7 avec un écart type de 4,0.

La mesure du réseau de soutien familial et social :

Ce résultat peut varier entre 0 et 75. Plus le résultat est élevé, plus faible est le réseau de soutien. La moyenne du résultat obtenu dans cette étude concernant la mesure du réseau de soutien est de 26,5 avec un écart type de 7,0.

La mesure du fardeau des soignants naturels :

Ce résultat peut varier entre 0 et 84. Un résultat élevé indique un sentiment d'être surchargé. Le résultat moyen obtenu dans cette étude est de 66,9 avec un écart type de 11,5. Ce résultat représente une charge significative.

Des tests de corrélations entre les résultats obtenus par ces instruments de mesure ont aussi été effectués. Certaines corrélations étaient prévisibles. Par exemple, une corrélation modérée négative (-0,56) a été obtenue entre la dépression et le bien-être psychologique, ce qui signifie que plus la dépression est élevée plus faible est l'état de bien-être psychologique. Aussi, plus l'état de bien-être psychologique diminue plus faible est le réseau de soutien (Un résultat élevé indique un réseau de soutien faible) (-0,42). Par contre, d'autres corrélations sont moins faciles à interpréter. Une forte association négative a été notée entre les résultats de la dépression et le fardeau (-0,80), donc plus la dépression est élevée moins les soignants naturels ressentent le fardeau associé à leur rôle.

Aussi, un résultat élevé de bien-être psychologique est en corrélation assez modérée avec un résultat élevé du fardeau (0,39). Il semble que les soignants naturels, dans cette étude, ressentent un fardeau significatif relié aux soins à offrir à un membre de la famille en phase terminale, mais que ceci n'entraîne pas nécessairement un état dépressif ou n'affecte pas le bien-être psychologique.

Le nombre total de besoins concrets était en corrélation positive (0,52) avec l'échelle de dépression. C'est-à-dire, plus le nombre de besoins concrets augmente plus le résultat de dépression est élevé. Il en est de même avec le nombre total de besoins psychologiques. Ce qui est par contre surprenant, c'est qu'un fardeau élevé est en association avec un niveau faible de besoins concrets et de besoins psychosociaux.

En résumé, cette étude montre que les soignants naturels font face à plusieurs préoccupations concrètes et psychosociales. De plus, les soignants naturels ressentent un sentiment d'être surchargé et ils vivent un certain état de dépression. Il faut souligner que le nombre limité de participants affaiblit grandement la signification accordée au coefficient de corrélation rapporté dans cette recherche. En fait, les études corrélationnelles ayant un (n) inférieur à 100 n'ont pas une importance considérable et on peut les prendre comme une tendance qui devrait faire l'objet d'études plus sérieuses.

3.1.5 Étude de Rose (1999) sur les besoins d'information des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer en phase terminale

L'étude longitudinale qualitative de Rose, réalisée à Portland aux États-Unis, sur l'expérience des soignants naturels auprès des patients atteints de cancer en phase terminale, visait à faire ressortir leurs besoins d'information. Rose affirme que l'incertitude quant à la trajectoire d'une maladie est reconnue comme étant une source de stress non seulement pour le patient, mais aussi pour les soignants naturels. Les soignants naturels qui font face à la maladie terminale peuvent être particulièrement bouleversés parce qu'ils ne sont pas familiers avec le processus de la mort et ont peur de l'inconnu. Cet auteur souligne l'importance de connaître ces besoins d'information afin de faciliter le rôle de soutien et d'éducateur des professionnels de la santé.

Dans cette étude, 21 familles ont été recrutées pour un total de 55 membres (1 à 5 membres par famille). Ces membres ont participé à une entrevue non structurée. Dans son article, Rose ressort uniquement les expériences négatives des soignants naturels concernant leurs besoins d'information. Les résultats sont présentés selon les thèmes suivants : la maladie et l'information, le pronostic et l'information, les besoins individuels, l'importance de la sensibilité du besoin, qui a le droit de recevoir l'information, et finalement la fausse information.

La maladie et l'information :

La majorité des soignants naturels dans cette étude ont affirmé apprécier grandement recevoir de l'information sur la maladie. Comprendre les détails de la maladie semble aider les soignants naturels à faire face à la situation. La peur de ne pas savoir à quoi s'attendre risque d'augmenter leur stress. Certains

participants ont affirmé ne pas avoir les connaissances sur la maladie de la personne en phase terminale. Selon Rose, il est difficile d'interpréter ces affirmations car il pourrait y avoir deux interprétations possibles. La première pourrait être que les professionnels de la santé n'ont pas donné une information suffisante aux soignants naturels et la deuxième que les professionnels de la santé ont donné l'information aux soignants naturels, mais que ces derniers n'aient pas retenu ou compris l'information reçue.

Le pronostic et l'information :

Les membres de la famille ont affirmé vouloir savoir le moment où le décès est prévu. Toutefois, selon l'auteur, cette information n'est jamais donnée de façon précise puisqu'il est difficile de prévoir exactement quand le décès aura lieu.

Les besoins individuels :

Plusieurs soignants ont affirmé vouloir recevoir le plus d'information possible. D'autres ont besoin d'une période de temps adéquate afin de communiquer ouvertement leurs préoccupations et leurs besoins d'information. Il a été noté que pour certaines personnes les besoins d'information peuvent varier dans le temps. Rose mentionne donc que les besoins d'information varient d'un individu à l'autre.

L'importance de la sensibilité du besoin :

Les personnes qui ont accepté que la mort du patient est inévitable ressentent le besoin d'être informées sur le processus comme tel de la mort. Elles veulent savoir comment cela va se passer, si le patient va souffrir, si elles peuvent avoir de l'aide au moment de cette étape. L'auteur souligne que l'information peut rassurer la personne, mais qu'elle peut aussi la blesser selon les circonstances et selon la façon dont l'information est transmise.

Qui a le droit de recevoir l'information? :

Dans la culture américaine, on remarque dans certaines circonstances que l'information est transmise par les professionnels de la santé à la fois au patient et aux membres de la famille. Par contre, dans d'autres circonstances l'information est divisée; le patient peut en savoir plus que les membres de la famille et vice versa. Selon l'auteur, si les membres de la famille ont reçu plus d'information que le patient au sujet de la maladie et du pronostic, ceci les laisse dans une position où ils doivent eux-mêmes prendre la décision à savoir jusqu'où le patient doit être informé. L'auteur ajoute que cette situation cause une tension immense aux membres de la famille et qu'ils ont tendance à s'isoler de la personne malade, les empêchant ainsi de partager leurs peurs et inquiétudes avec cette dernière. Les soignants, dans cette situation, ont aussi tendance à s'isoler des autres membres de la famille de peur que ces derniers transmettent, par erreur, de l'information à la personne malade. Lorsque c'est l'inverse, c'est-à-dire que le patient en sait plus que les membres de la famille, il peut ainsi leur cacher la gravité de son état. Ceci peut donner un faux espoir à la famille et augmenter leur difficulté face à l'acceptation de la mort.

La fausse information :

Les aidants naturels perçoivent certaines informations comme étant fausses. Il peut s'agir dans certains cas de promesses non tenues par les professionnels de la santé ou encore d'une mauvaise interprétation de l'information reçue.

Les résultats de cette étude sont discutés par Rose en fonction du cadre de référence de Glaser et Strauss (1965) en termes de contextes de prise de conscience (*Awareness context*). Selon ce cadre de référence, il existe quatre types de contextes de prise de conscience. Le contexte de la « prise de conscience fermée » (*Closed awareness*), dans lequel le patient ignore qu'il est mourant, alors que la famille est en possession de l'information. Le deuxième contexte est celui de la « prise de conscience soupçonnée » (*Suspected*

awareness), où le patient ne sait pas formellement qu'il est mourant, mais il soupçonne que c'est le cas et il attend de découvrir si c'est effectivement le cas ou non. Le troisième contexte est celui de la « simulation mutuelle » (*Mutual pretence*), dans lequel le patient et la famille croient que le patient est mourant, mais ne le reconnaissent pas ouvertement. Le dernier contexte est celui de la « prise de conscience ouverte » (*Open awareness*), où à la fois le patient et la famille réalisent que le patient va mourir et ils sont capables de le reconnaître dans leurs interactions. Le changement de contexte se fait habituellement du contexte fermé vers le contexte ouvert, en passant par le soupçon et la simulation. Le changement peut aussi osciller d'un contexte à l'autre et même diminuer de contexte avec le temps. Selon Rose, son étude semble confirmer ces deux différents modes de changements de contextes.

À la lumière de ces résultats, l'auteur conclut qu'il faut faire la distinction entre le contexte de prise de conscience et l'information. Être informé n'est pas nécessairement synonyme d'une prise de conscience ouverte. Une prise de conscience ouverte n'est pas uniquement le résultat d'une augmentation des connaissances. Malgré l'information reçue, certains déclarent ne pas avoir reçu cette information. Il semble donc y avoir d'autres facteurs que l'information qui peuvent affecter le contexte de prise de conscience. Selon Lazarus et Folkman (1984), dans la théorie du stress, de l'appréciation et du *coping*, la personne peut utiliser des stratégies de *coping* axées sur les émotions, par exemple en utilisant la négation. Ce type de stratégie est plus souvent observé quand la personne a très peu de contrôle sur la situation comme dans l'issue fatale de la maladie d'un membre de la famille. Ainsi, la personne peut donc nier avoir reçu de l'information parce qu'elle se sent incapable de faire face, pour le moment, à cette information.

3.1.6 Étude de Steele et Fitch (1996) sur les besoins des soignants membres de la famille des patients recevant des soins palliatifs à domicile pour le cancer

Cette étude exploratoire et descriptive, réalisée à Toronto, visait à identifier les besoins des membres de la famille qui jouent le rôle de soignant naturel principal à domicile, auprès des patients atteints de cancer qui reçoivent des soins palliatifs. Selon ces auteurs, le virage ambulatoire au Canada et les compressions budgétaires, qui ont forcé la fermeture de lits dans les hôpitaux, font que de plus en plus de personnes atteintes de cancer et nécessitant des soins palliatifs choisissent de recevoir ces soins à domicile. Ces auteurs justifient leur étude par le fait que l'évaluation des programmes de soins palliatifs à domicile ne peut être complète sans qu'une évaluation des besoins des personnes qui reçoivent ces soins soit déterminée tout comme le niveau de satisfaction de ces besoins.

L'étude a été réalisée à l'aide du *Home caregiver need survey* (HCNS), à partir d'un échantillon de convenance de 20 participants caucasiens âgés entre 50 et 79 ans, avec un âge moyen de 63,3 ans. Ceux-ci étaient des membres de la famille jouant le rôle de soignant naturel et offrant la majorité des soins à un patient nouvellement admis dans un programme des soins palliatifs à domicile.

Le nombre de besoins significatifs rapportés par les 20 membres de la famille variaient de 1 à 33. Quatorze des membres de la famille ont 15 besoins ou moins et les 6 autres personnes ont 21 à 33 besoins. Le besoin le plus fréquemment identifié est celui d'avoir du temps pour soi-même à l'extérieur de la maison (n=10), suivi du besoin d'avoir du temps pour ses besoins personnels (n=8). Les autres besoins les plus fréquemment rapportés (n=7) sont d'avoir des façons d'aider le patient à maintenir son indépendance, d'avoir du temps pour se

reposer, d'avoir un sommeil adéquat et d'avoir une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24.

Les 24 besoins les plus fréquents, considérés à la fois importants et à la fois non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles, sont les suivants :

Du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison	n = 10
Du temps pour mes besoins personnels	n = 8
Façons d'aider mon patient à maintenir son indépendance	n = 7
Du temps pour me reposer	n = 7
Un sommeil adéquat	n = 7
Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24	n = 7
Façons de faire face avec la diminution d'énergie de mon patient	n = 6
Information au sujet des ressources dans la communauté	n = 6
Continuer mes activités sociales	n = 5
Information au sujet des raisons sous-jacentes aux symptômes	n = 5
Façons de rassurer mon patient	n = 5
Information au sujet de la thérapie de radiation	n = 4
Information au sujet des effets secondaires des traitements	n = 4
Façons de faire face aux changements de rôles	n = 4
Information au sujet des besoins psychologiques de mon patient	n = 4
Méthodes pour diminuer mon stress	n = 4
Méthodes pour contrôler la douleur	n = 4
Façons de fournir à mon patient une alimentation adéquate	n = 4
Information sur comment faire manger mon patient	n = 4
Façons de faire face à mes sentiments de culpabilité	n = 4
Maintenir ma propre santé	n = 4
Information sur les soins palliatifs	n = 4
Information au sujet des symptômes à s'attendre	n = 4
Information au sujet des besoins physiques de mon patient	n = 4

La section suivante, de la recension des écrits, présentera les connaissances d'ordre méthodologique dans le domaine de la mesure des besoins des membres de la famille. Ces connaissances serviront à la planification de la méthodologie de notre recherche visant à élaborer et à valider une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs.

3.2 État des connaissances d'ordre méthodologique

Dans cette section de la recension des écrits il sera question des démarches utilisées par les chercheurs pour mesurer les besoins des membres de la famille. Ces démarches seront présentées en fonction du développement des instruments de mesure suivants : le *critical family need inventory* (CCFNI), validé dans un contexte de soins intensifs (Molter et Leske, 1983); le *family inventory of needs* (FIN), validé dans un contexte hospitalier lors de cancer avancé (Kristjanson et al, 1995); *l'inventaire des besoins des familles* (IBF) ou le *family need inventory* (FNI) (Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1991); et finalement, le *home caregiver need survey* (HCNS), validé dans un contexte de soignants naturels à domicile, initialement auprès de patients atteints de cancer et par la suite auprès d'autres types de soignants naturels à domicile (Hileman, Lackey et Hassanein, 1992).

3.2.1 *Critical care family needs inventory* (CCFNI) de Molter et Leske (1983)

Le CCFNI, développé par Molter et Leske, semble être l'un des premiers instruments permettant de mesurer les besoins des membres de la famille. Initialement, il a fait l'objet de validation dans un contexte de soins intensifs. D'ailleurs, plusieurs chercheurs utilisent encore cet instrument dans ce même contexte. De plus, il a servi à plusieurs chercheurs afin de développer d'autres instruments. Le CCFNI est un questionnaire de 45 énoncés (46 avec l'énoncé « autre ») représentant l'inventaire des besoins spécifiques des familles aux soins intensifs, qui sont mesurés sur une échelle de type Likert de quatre points variant de 1 (Besoin non important) à 4 (Besoin très important).

Selon Leske (1991), la première version du CCFNI a été développée en 1976, les énoncés de l'instrument avaient été générés par une revue des écrits et à l'aide d'une enquête auprès de 23 étudiants diplômés en science infirmière. Après son utilisation, dans différents projets de recherche, le CCFNI a subi des modifications légères pour être finalement validé dans une étude effectuée par Leske (1991) auprès de 677 participants, sur une période de neuf ans (1980-1988). La consistance interne obtenue était de 0,92. Selon Cronbach (Dans : Wayne et Braun, 1988) et Messick (Dans : Linn, 1989), un instrument de mesure n'est ni valide, ni invalide, ce sont plutôt les données et les inférences issues de cet instrument qui sont validées ou non validées. En fait, les données sont une fonction d'abord de l'instrument, mais aussi du répondant et du contexte dans lequel la réponse est obtenue. C'est pourquoi, on parle de la validation d'un instrument et non de sa validité.

Tringali (1986) a repris cet instrument pour le valider auprès des membres de la famille des patients atteints de cancer avancé. L'instrument a été modifié pour finalement comprendre 53 énoncés. Les domaines mesurés par cet instrument sont les suivants : les besoins de soutien, les besoins de confort, les besoins d'information, les besoins de proximité et les besoins d'être rassuré (Leske 1986 et 1991, dans : Mendonca et Warren, 1998).

Afin de mesurer la satisfaction des besoins des membres de la famille, un autre chercheur a développé un deuxième instrument, le *Needs met inventory* (NMI), comprenant les mêmes énoncés que le CCFNI. En plus d'identifier les besoins et leur degré d'importance, le NMI permet de vérifier jusqu'à quel point les besoins sont rencontrés à l'aide d'une échelle de type Likert de quatre points : 1 jamais rencontré, 2 rencontré parfois, 3 habituellement rencontré et 4 toujours rencontré (Watson 1989, dans : Mendonca et Warren, 1998).

Kristjanson (1986, 1989, 1993, dans : Kristjanson, Atwood et Degner, 1995), dans ses travaux de recherches auprès des membres de la famille des patients atteints de cancer avancé, a remarqué que le CCFNI était trop long à compléter par cette population qui vit un stress important. De plus, lorsque les chercheurs utilisent d'autres instruments de mesure dans la même recherche, la fatigue causée aux participants devenait une préoccupation majeure pour ces chercheurs.

3.2.2 *Family inventory of needs (FIN)* de Kristjanson, Atwood et Degner (1995)

Kristjanson et ses collaborateurs ont donc développé un autre instrument de mesure à partir de la version originale du CCFNI, et d'une autre version du CCFNI qui avait été modifiée par Tringali (1986). Ainsi, le *family inventory of needs (FIN)*, en version anglaise seulement, a conservé uniquement les 20 énoncés qui avaient obtenu les résultats les plus élevés par rapport à leur importance. Les auteurs de cet instrument étaient surtout préoccupés par la satisfaction des membres de la famille en ce qui concerne la qualité des soins. Ils se sont donc appuyés sur la théorie de Vroom (1964), appelée *Fulfillment theory*, que l'on pourrait traduire par la théorie de l'assouvissement. Selon cette théorie, la satisfaction par rapport aux soins est en fonction du degré de contentement reçu d'une situation, c'est-à-dire de l'étendue avec laquelle les besoins d'un individu sont satisfaits. La perception des besoins de soins et l'assouvissement de ces besoins sont vus comme les précurseurs du jugement en regard de la satisfaction par rapport aux soins.

L'instrument de mesure a donc été désigné pour quantifier ces deux concepts : l'importance des besoins de soins des familles (*Importance of family care needs*) et l'assouvissement des besoins de soins des familles (*Fulfillment of care needs*). L'importance des besoins de soins des familles se définit comme la perception des membres de la famille de l'ampleur des soins requis par les professionnels de la santé (*Perception of the significance of requirements for care from health professionals*). Ce concept est mesuré par l'instrument sur un *continuum* variant de 0 (Non important) à 10 (Très important). L'assouvissement des besoins de soins des familles est défini comme le jugement fait par les membres de la famille à savoir jusqu'à quel point ils perçoivent que les besoins, dont la cote d'importance est plus élevée que zéro, sont satisfaits ou non par les professionnels de la santé. Ce concept est mesuré par l'instrument de façon dichotomique, soit besoin satisfait ou besoin non satisfait. Selon le concepteur de l'instrument, celui-ci a été élaboré pour utilisation auprès des membres de la famille pris individuellement, et non pour une mesure des besoins de la famille prise comme unité. Les besoins identifiés par un membre de la famille ne sont pas nécessairement représentatifs des autres membres de la famille ou de l'unité familiale.

Les énoncés du FIN, dans leur version anglaise, sont les suivants :

I need to :

1. have my questions answered honestly
2. know specific facts concerning the patient's prognosis
3. feel that the professionals care about the patient
4. be informed of changes in the patient's condition
5. know exactly what is being done to the patient
6. know the treatment the patient is receiving
7. have explanations given in terms that are understandable
8. be told about changes in treatment plans while they are being made
9. feel there is hope
10. be assured that the best possible care is being given to patient
11. know what symptoms the treatment or disease cause
12. know when to expect symptoms to occur
13. know the probable outcome of patient's illness
14. know why things are done for the patient
15. know the names of the health professionals involved in the patient's care
16. have information about what to do for patient at home

17. feel accepted by the health professionals
18. help with the patient's care
19. have someone be concerned with my health
20. be told about people who could help with problems

Les auteurs du FIN ont rapporté certains problèmes lors de l'utilisation de cet instrument. Peu de variabilités ont été notées en ce qui concerne le degré d'importance des besoins de soins. Le résultat possible se situait entre 0 et 10, la moyenne obtenue était de 8,1 (Avec une variation se situant entre 6,8 et 9,4). Selon les auteurs, il est possible que l'instrument possède une sensibilité limitée dans l'identification de l'importance des besoins de soins. Toutefois, une interprétation alternative pourrait être que l'instrument est sensible à cet aspect, mais que l'échantillon, lors de l'étude de validation, était composé de participants ayant des besoins considérés importants.

Les résultats concernant l'assouvissement des besoins pouvaient être 0 (Non satisfait) ou 1 (Satisfait). La proportion de satisfaction générale obtenue à cette sous-échelle a été de 0,81 avec une variation se situant entre 0,62 et 1,0. Les concepteurs de l'instrument mentionnent que la sous-échelle dichotomique de satisfaction des besoins pourrait ne pas représenter la variabilité de ce concept de façon précise. Il est plus probable que la satisfaction d'un besoin se mesure en plusieurs degrés de satisfaction. Une échelle plus graduée devrait être considérée, plutôt que de simplement un oui (Satisfait) ou un non (Insatisfait). Les auteurs ajoutent que cette étude représente la première de plusieurs études de validation du FIN.

Kristjanson a développé un autre instrument, qui permet de mesurer les attentes des membres de la famille des patients atteints d'un cancer avancé, le *F-Care expectations scale*. Il a été impossible d'obtenir l'étude de validation de cet instrument puisque celle-ci n'était pas publiée au moment de la rédaction du présent document.

Chartier et Coutu-Wakulczyk (1991) ont poursuivi des études de validation et de traduction française du CCFNI. Dans le cadre d'une première étude pilote, cet instrument a été traduit par trois traducteurs, selon la méthode de traduction inversée. Les auteurs ont nommé cet instrument l'IBF pour l'inventaire des besoins des familles en version française et le FNI pour *Family need inventory* pour ce qui est de la version anglaise. La validation de l'IBF/FNI a été réalisée auprès d'un échantillon de 207 membres de la famille de 91 patients hospitalisés aux soins intensifs du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Suite à cette étude pilote, 15 énoncés ont été retirés puisque ces énoncés représentaient, dans une forte concentration, des besoins très importants pour les membres de la famille (Besoins qui obtiennent la cote 4 sur une échelle de 0 à 4). Les auteurs ont conclu que ces besoins sont toujours présents chez les membres de la famille et par le fait même, il n'était donc pas pertinent de garder ces énoncés dans l'instrument. Sur les 45 énoncés du CCFNI, 15 ont été retirés. On a donc conservé 30 énoncés de l'instrument original. De plus, Chartier et Coutu-Wakulczyk ont jugé important d'ajouter trois autres énoncés. Il s'agit de deux énoncés mesurant les besoins spirituels et d'un énoncé mesurant le besoin de parler de la mort. La version finale de l'instrument possède 33 énoncés. Nous verrons plus loin ces 33 énoncés répartis en fonction des domaines de l'instrument.

Voici les 15 énoncés qui furent retirés de l'instrument :

- Connaître le pronostic
- Avoir des réponses honnêtes
- Visites à heures libres
- Savoir à qui s'adresser
- Sentir de l'espoir
- Savoir le plan de traitement
- Assurance des meilleurs soins
- Se sentir accepté
- Communication en termes simples
- Information sur transfert
- Informé de tout changement
- Avoir des nouvelles tous les jours
- Sentir le personnel intéressé
- Savoir les progrès scientifiques
- Visiter fréquemment

Les auteurs ont poursuivi le processus de validation de l'IBF / FNI auprès de 400 participants par l'analyse des données générées à partir de trois études réalisées dans trois régions différentes, soit :

1. Un échantillon de 207 participants adultes francophones, membres de la famille immédiate d'un patient hospitalisé dans une unité de soins intensifs chirurgicaux, au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) Sherbrooke, (Québec) Canada.
2. Un échantillon de 166 participants adultes anglophones et francophones, visiteurs de patients sur trois unités de soins aigus/intensifs de trois hôpitaux de Sudbury, (Ontario), Canada.
3. Un échantillon de 27 participants adultes francophones, membres de la famille immédiate d'un patient hospitalisé au centre d'oncologie de l'Institut Gustave Roussy, situé à Villejuif près de Paris.

L'âge moyen de ces 400 participants était de 44,23 ans, avec un écart type de 15,15. Les femmes représentaient 75 % de l'échantillon. Le type de relation avec le patient visité aux soins intensifs était une relation conjugale dans 33 % des cas. Environ les deux tiers des participants avaient complété des études élémentaires ou des études secondaires.

L'instrument est autoadministré et les 33 énoncés sont répondus sur une échelle de type Likert, de quatre points, variant de 0 pour « non important » à 3 pour « très important ». Les auteurs proposent l'utilisation de trois types de résultats, ceux-ci sont expliqués ci-dessous.

Le résultat global des besoins :

Ce résultat fournit l'information combinée du nombre et de l'intensité des besoins. Il se calcule avec le pointage obtenu avec l'échelle de Likert variant de 0 à 3 pour les 33 énoncés; le résultat global peut donc varier entre 0 et 99 pour chaque répondant.

L'indice d'intensité des besoins :

Ce résultat est un résultat corrigé pour le nombre de besoins. Il s'agit de l'intensité moyenne obtenue pour chacun des 33 énoncés, et ce, en fonction de la moyenne de l'échantillonnage; cet indice peut varier de 0 à 3 pour chaque énoncé.

Le nombre total des besoins :

Ce résultat représente le décompte du nombre de besoins tels que l'individu rapporte ressentir, en d'autres mots il s'agit du nombre de besoins présents; ce nombre peut varier de 0 à 33 pour chaque répondant.

Ces résultats peuvent aussi être obtenus en fonction de chaque dimension de l'instrument. Le tableau II, ci-après, « Classification des énoncés de l'IBF/ FNI en fonction des dimensions » présente les 33 énoncés de l'instrument en version anglaise et française, tel que proposé par les auteurs. Nous n'utiliserons pas cet instrument entre autres à cause de sa traduction qui manque de précision et surtout parce que cet instrument est pertinent dans un contexte de soins intensifs et qu'il est très peu orienté vers l'identification des besoins psychosociaux.

TABLEAU II
Classification des énoncés de l'IBF/ FNI en fonction des dimensions

Dimension I : Les besoins environnementaux humains et matériels <i>Human and material environmental needs</i>	
1. Information sur l'environnement 2. Parler au médecin 3. Savoir à qui téléphoner 6. Avoir directives 9. Type de personnel soignant 20. Parler à l'infirmière 30. Utiliser langue maternelle 31. Visite préalable à l'unité 32. Première visite avec l'infirmière	1. Information relating to environment 2. Talk to physician 3. Know to ask for 6. Have directions at the bedside 9. Type of health care personnel 20. Talk to the same nurse 30. Communicate in mother tongue 31. Pre-admission visit to the unit 32. First visit accompanied by a nurse
Dimension II : Les besoins situationnels / Situational (Event) needs	
8. Justification des soins 11. Information sur traitements 27. Aider aux soins 29. Information sur équipements 33. Demeurer au chevet	8. Know the reasons for care given 11. Know exactly what is done 27. Assist in physical care 29. Information about equipment 33. Stay at the bedside
Dimension III : Les besoins personnels / Personal needs	
10. Endroit pour être seul 13. Aide avec les problèmes financiers 22. Disponibilité autres ressources 24. Être seul 25. Aide avec problèmes familiaux	10. Have a place to be alone 13. Help with financial problems 22. Help with personal problems 24. To be alone at any time 25. Help with family problem
Dimension IV : Les besoins physiologiques / Physiological needs	
5. Accès service d'alimentation 12. Confort 14. Téléphone disponible 23. Accès salle de toilette 28. Salle d'attente	5. Access to good food 12. Comfortable waiting room 14. Access to a telephone nearby 23. Access to washroom nearby 28. Have a waiting room nearby
Dimension V : Les besoins comportementaux / Behavioral needs	
4. Parler de mes sentiments 7. Présence d'amis 17. Être accompagné 18. Famille prise en charge 19. Pouvoir de quitter 21. Pleurer	4. Talk about feelings 7. Have friends nearby 17. Be accompanied when visiting 18. Concern about family's health 19. Be reassured for leaving bedside for a moment 21. Encouraged to cry
L'IBF possède deux énoncés supplémentaires reliés aux besoins spirituels / Spirituals needs et un troisième relié à la mort / Concernig death	
15. Visiter aumônier 26. Information sur service aumônier 16. Parler de la mort	15. Visit of a clergyman 26. Informed of clergyman services 16. Talk about death

Dans l'ensemble, ce que l'on peut dire à propos des instruments présentés ci-dessus, c'est qu'ils identifient principalement les besoins des membres de la famille reliés à leurs préoccupations concernant l'évolution de la situation de santé du patient et les soins offerts à ce dernier. Ces instruments sont moins orientés sur les besoins propres aux membres de la famille, par exemple, les besoins d'ordre psychologique ou personnel. De plus, ces instruments sont en général utiles dans un contexte hospitalier, voire même dans un contexte de soins intensifs. Mais qu'en est-il de la mesure des besoins des membres de la famille dans un contexte de soins palliatifs et lorsque ces soins sont offerts à domicile?

Pour ces raisons, nous allons explorer dans la section suivante le Home caregiver need survey (HCNS). Cet instrument de mesure est spécifique au contexte du domicile et il a l'avantage de compter plusieurs dimensions des besoins des personnes-soutien, soit les besoins d'information, les besoins reliés au domicile, les besoins reliés aux soins de la personne soignée, les besoins personnels, les besoins spirituels et les besoins psychologiques. Les instruments qui ont été présentés jusqu'à présent, nous permettront de justifier notre choix pour le HCNS et, selon le cas, d'enrichir le HCNS quant aux besoins des personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier.

Il faut également noter, dans les études antérieures, le manque de comparaison entre les besoins des personnes-soutien ou membres de la famille dans ces deux contextes différents : lorsque les soins sont offerts à domicile versus lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. Il est donc important de s'assurer que l'instrument pourra mesurer les besoins dans ces deux contextes. Cette comparaison des besoins dans ces deux contextes pourrait nous indiquer le rôle de l'environnement socioculturel dans la détermination des besoins et du plan de soins. Voici maintenant la présentation du Home caregiver need survey qui a été retenu comme instrument de mesure de base pour notre étude. Nous avons

l'intention de traduire, d'adapter et de valider cet instrument pour notre propre situation de recherche.

3.2.3 *Home caregiver need survey* (HCNS) de Hileman (1990)

Le *Home caregiver need survey* (HCNS) a été développé et validé à partir de trois études descriptives préliminaires sur les besoins des soignants naturels à domicile de patients atteints de cancer. La première étude, non publiée, portait sur la détermination des besoins d'apprentissage des soignants naturels des patients non hospitalisés atteints de cancer (Gregory, 1987). Il a été impossible de consulter cette étude.

La deuxième étude visait à décrire les besoins des patients non institutionnalisés atteints de cancer et les besoins de leur soignant naturel à domicile (Wingate et Lackey, 1989). Les besoins des patients et des soignants naturels étaient identifiés pour chacune de ces deux catégories de population cible, à la fois par des patients (n=10), par des soignants naturels (n=14) et par des infirmières (n=4). Les participants devaient écrire sur une feuille, la liste des besoins identifiés. Par exemple, les soignants naturels devaient répondre aux deux questions suivantes : Quels sont les besoins des patients atteints de cancer? Quels sont mes besoins en tant que personne prenant soin d'une personne atteinte de cancer? Cette étude visait donc l'identification des énoncés de besoin à partir de différents points de vue.

La troisième étude a été réalisée selon la même méthodologie que la deuxième, et ce, auprès de 15 patients et de 15 soignants naturels (Hileman et Lackey, 1990). Ces trois études ont donc permis de répertorier 531 besoins. Ces

besoins ont été classifiés selon le modèle de Lackey-Wingate (1989, dans : Hileman, 1990), dont les catégories de besoins sont les suivantes : 1) Les besoins d'information; 2) Les besoins reliés au domicile; 3) Les besoins physiques; 4) Les besoins psychologiques; 5) Les besoins spirituels; 6) Les besoins légaux et financiers; 7) Les besoins de répit; 8) Les autres besoins. L'instrument a fait l'objet d'une validation de contenu et d'une validation apparente par un groupe d'experts, composé de trois infirmières spécialisées dans ce domaine et de trois experts de la langue anglaise. Les répétitions ont été supprimées par ce groupe de travail et l'accord était de 90,1 % concernant les 98 énoncés retenus pour l'instrument.

L'instrument a été expérimenté auprès de 100 soignants naturels, de patients atteints de cancer, à domicile. Les participants étaient d'abord joints par téléphone. Le questionnaire était envoyé par la poste et les participants le retournaient de la même façon une fois rempli. L'Alpha de Cronbach obtenu pour chacune des catégories de besoins se situe entre 0,85 et 0,97.

Le HCNS a ensuite été utilisé auprès de 392 participants, encore une fois des soignants naturels d'un patient atteint de cancer à domicile. Les participants étaient joints par contact personnel ou par contact téléphonique. Les questionnaires étaient remis et retournés en main propre ou par la poste. Les données ont été analysées en tenant compte des 100 participants de l'étude précédente, donc avec un (N) total de 492. Suite à une analyse factorielle, de validation de construit, les domaines relatifs aux besoins ont été légèrement modifiés en fonction des six dimensions suivantes : 1) Les besoins d'information; 2) Les besoins reliés au domicile; 3) Les besoins reliés aux soins du patient; 4) Les besoins personnels; 5) Les besoins spirituels et 6) Les besoins psychologiques. L'Alpha de Cronbach obtenu pour chacune des catégories de besoins se situe entre 0,88 et 0,96.

La première version de l'instrument a été développée pour les soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer. Cinq mots ont été modifiés afin d'en permettre l'utilisation auprès de tous les soignants naturels à domicile, et ce, peu importe le diagnostic du patient. Hileman l'a utilisé auprès des soignants naturels à domicile des patients atteints du sida et elle a obtenu une fidélité et une validité élevées. D'autres chercheurs aux États-Unis ont aussi obtenu de très bons résultats lors de l'utilisation de l'instrument auprès de d'autres populations cibles, comme les soignants naturels à domicile des patients suivants : patients atteints de maladies chroniques, patients atteints de la maladie d'Alzheimer et patients aux soins palliatifs. Étant donné que chacune des sections de l'instrument possède ses propres qualités métrologiques, il est possible d'utiliser seulement une ou plusieurs sections de l'instrument.

Le HCNS est un instrument qui permet de mesurer l'intensité des besoins et la satisfaction des besoins. Il comporte l'avantage d'introduire un nouveau concept, soit celui de « besoin-obstacle ». L'instrument est donc composé de deux sous-échelles : l'importance du besoin sur une échelle de type Likert de sept points 1 (Non important) à 7 (Très important) et la satisfaction du besoin sur le même type d'échelle 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 un résultat en matière de besoin-obstacle. 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. Si on assume qu'un résultat de quatre sur l'une ou l'autre des deux échelles (I ou S) indique une importance moyenne du besoin ou une satisfaction moyenne du besoin, on considère qu'un RBO de 16 représente un indicateur dans la moyenne. Un RBO de 25 ou plus est alors considéré comme représentant un besoin-obstacle, soit 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. Selon Hassanein (1988), ce résultat unique a l'avantage de modérer le résultat relatif aux besoins-obstacles si l'un ou l'autre des résultats I ou S sont faibles. Cependant, si les deux résultats I et S sont élevés, le résultat du besoin-obstacle est ainsi potentialisé et il reflète la perception personnelle d'un besoin qui se définit comme une condition importante pour le sujet, et pour laquelle le sujet n'est pas satisfait dans son environnement présent. Il faut noter que le RBO varie entre 1 et 49. Un RBO de 49 indique un besoin très important (I=7) qui n'est pas satisfait (S=1) alors qu'un RBO de 1 indique un besoin non important (I=1) mais qui est très satisfait (S=7).

À noter, que les énoncés de besoin du HCNS seront présentés dans le chapitre de la méthodologie.

3.3 Discussion

La recherche sur les besoins des membres de la famille est un domaine de recherche qui est assez jeune puisque les premières recherches remontent environ aux années 1990; ce qui justifie la nécessité d'enrichir par de nouvelles recherches ce domaine de connaissances. Les études réalisées jusqu'à présent portaient sur des objets de recherche assez variés et différents de notre recherche. Par

exemple, on remarque que les besoins des membres de la famille sont souvent étudiés en fonction des besoins liés à la situation de santé du patient et en fonction des besoins d'information et moins souvent en fonction des besoins psychosociaux propres aux membres de la famille.

Malgré tout, il ressort des connaissances actuelles dans ce domaine différentes catégories de besoins chez les membres de la famille. Il s'agit des besoins d'information, des besoins liés au domicile, des besoins liés aux soins du patient, des besoins personnels, des besoins spirituels et des besoins psychologiques. On a aussi identifié un type particulier de besoins, soit les besoins-obstacles qui sont des besoins à la fois considérés importants et non satisfaits. Ces catégories et ce type de besoins ont fait l'objet d'une étude auprès des membres de la famille qui jouent le rôle de soignants naturels principal à domicile. On peut se demander parmi ces besoins, lesquels sont pertinents auprès des autres membres de la famille, qui jouent à un degré moindre, ce rôle de soignant naturel à domicile, ou encore auprès des membres de la famille dans un contexte hospitalier.

De plus, peu d'études, à notre connaissance, se sont intéressées aux attentes des membres de la famille envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de leurs besoins. Cette dimension est essentielle dans une étude d'identification des besoins (Osse et coll., 2000). Notre stratégie de l'étude des besoins et des attentes prévoit donc enrichir ce domaine de connaissances puisqu'elle devra permettre l'adaptation linguistique et culturelle de l'HCNS et sa validation par des experts dans le domaine des soins palliatifs. Il sera ainsi possible de vérifier à nouveau les différentes catégories de besoins non seulement auprès des soignants naturels à domicile, mais aussi auprès des autres membres de la famille aux soins palliatifs à domicile ou en centre hospitalier. Aussi, notre stratégie complétera ce domaine de connaissances par l'identification

des attentes des membres de la famille envers les professionnels de la santé relativement la satisfaction de leurs besoins.

Les contextes de soins et les populations cibles des études antérieures diffèrent de notre étude. Ces études ont été réalisées aux soins intensifs auprès des membres de la famille des patients mourants, à domicile auprès des membres de la famille des patients atteints de cancer ou des patients vétérans. Notre stratégie de l'étude des besoins et attentes vise plutôt les membres de la famille des patients en phase préterminale ou terminale qui reçoivent des soins palliatifs au centre hospitalier ou à domicile. Le contexte socioculturel des études réalisées jusqu'à présent est aussi différent de celui de notre étude. Il s'agit surtout des grandes villes américaines ou encore du Québec, mais aucune étude de ce genre n'a encore été effectuée dans le contexte socioculturel de notre étude, soit la région d'Acadie-Bathurst au Nord-Est du Nouveau-Brunswick.

On note aussi, dans les études antérieures, plusieurs problèmes d'ordre méthodologique. Les instruments de mesure n'avaient pas toujours fait l'objet d'une validation préalable ou encore ils ne mesuraient que certains aspects du phénomène qui nous intéresse. Des problèmes de mortalité de l'échantillon ont aussi été notés. La méthode d'analyse des données était parfois non appropriée, comme, par exemple, l'utilisation d'un coefficient de corrélation avec un $n=19$.

Le HCNS nous semble l'instrument correspondant le mieux à nos questions de recherche puisqu'il tient compte des soignants naturels et de l'ensemble de leurs besoins. Cependant, cet instrument devra faire l'objet d'une adaptation en ce qui concerne sa langue et la culture dans laquelle il sera utilisé. Il faudra faire des ajustements afin que cet instrument puisse aussi être utilisé auprès des membres de la famille qui jouent peu le rôle de soignant naturel et auprès des membres de la famille dans un contexte hospitalier. D'autres ajustements permettront également de mesurer les attentes des membres de la famille envers les

professionnels de la santé, relativement à la satisfaction de leurs besoins. Finalement, notre étude permettra aussi d'enrichir le domaine des connaissances en ce qui concerne la mesure des besoins des membres de la famille quand un patient est en phase préterminale ou terminale.

QUATRIÈME CHAPITRE

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit la méthodologie utilisée pour l'élaboration et la validation d'une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. Nous traiterons d'abord des méthodes permettant l'adaptation d'un instrument de mesure, soit : le choix d'un instrument de mesure de base, la traduction et l'adaptation linguistique, l'adaptation en fonction des questions de recherche auxquelles cette stratégie doit répondre, la validation par les experts et la préexpérimentation.

Par la suite, nous discuterons de la validation opérationnelle de la stratégie élaborée, par sa mise en application dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Il sera question de la population cible, de la méthode de recrutement des participants et du déroulement de l'étude, la méthode d'échantillonnage, les critères d'inclusions des participants et finalement la description du groupe participant.

4.1 Adaptation d'un instrument de mesure

4.1.1 Choix d'un instrument de mesure de base

Le Home Caregiver Need Survey (HCNS) a été retenu comme instrument de mesure de base. Cependant, deux instruments de mesure ont été issus de l'adaptation du HCNS, et ce, grâce à la consultation des experts en soins palliatifs (Celle-ci est décrite ci-dessous). Il s'agit d'un instrument de mesure des besoins destiné au contexte de soins palliatifs à domicile et d'un autre destiné au contexte des soins palliatifs en centre hospitalier. Nous avons obtenu l'autorisation de madame Hileman pour l'utilisation et l'adaptation du HCNS (Cette autorisation et l'instrument original sont disponibles à l'annexe I, page i). La version originale de

cet instrument était désignée à la mesure des besoins des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer et, par la suite, l'instrument a été modifié et validé afin de mesurer les besoins de tous les soignants naturels, peu importe la maladie du patient. Cet instrument a fait l'objet d'études de validation auprès de 492 soignants naturels à domicile (Voir la recension des écrits pour plus de détails). Il a obtenu un Alpha de Cronbach variant de 0,86 à 0,96 pour les différentes catégories de besoins. Le HCNS a aussi obtenu des coefficients de fidélité acceptables dans plusieurs autres études effectuées auprès de soignants naturels de patients atteints de cancer, de maladies chroniques, d'Alzheimer et de patients aux soins palliatifs.

Le HCNS a été retenu comme instrument de base de collecte des données car il est celui qui correspond le mieux à nos préoccupations cliniques entre autres, le fait que les membres de la famille doivent s'ajuster à la perte d'un être cher et qu'ils vivent une crise de vie qui nécessitent l'utilisation de stratégies de *coping*. Les membres de la famille vivent une double situation, soit celle d'offrir des soins à un être cher ou de le soutenir 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 comprend plusieurs catégories de besoins qui se rallient plus particulièrement à notre problématique, dont les besoins liés aux soins du patient (16 énoncés), les besoins personnels (11 énoncés), les besoins spirituels (6 énoncés), les besoins psychologiques (30 énoncés), les besoins d'information (14 énoncés) et les besoins liés au domicile (12 énoncés).

Les autres instruments discutés dans la recension des écrits ne mettaient pas autant d'emphase sur les besoins personnels, spirituels et psychologiques, et ces aspects sont très importants dans notre recherche puisque qu'ils sont très pertinents à la théorie servant d'assise à notre étude, c'est-à-dire la théorie du stress, de l'appréciation et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984). Plusieurs de

ces instruments sont plus pertinents dans un contexte de soins intensifs et en centre hospitalier. Par contre, les énoncés de besoin de ces instruments nous ont aidés à améliorer le HCNS selon les commentaires émis par les experts en soins palliatifs lors de leur consultation, et ce, particulièrement pour ce qui est de l'adaptation du HCNS pour le centre hospitalier. En effet, nous verrons plus loin que la consultation des experts en soins palliatifs a permis d'ajouter une nouvelle catégorie de besoins pour cet instrument, soit la catégorie des besoins reliés à l'environnement hospitalier.

4.1.2 Traduction et adaptation linguistique du HCNS

La méthode de la traduction inversée 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.

Le tableau A.I « Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS » (Annexe II, page viii) permet de visualiser les résultats de cette adaptation selon les éléments suivants : version

anglaise n° 1 (Version originale); version française n° 1 (Première traduction par la traductrice n° 1); version anglaise n° 2 (Retraduction en anglais par la traductrice n° 2) et modifications apportées pour la version finale française n° 2 (Travail de consensus des deux traductrices en tenant compte de la comparaison des deux versions anglophones).

L'instrument de mesure des besoins des membres de la famille devait permettre de mesurer les besoins et les attentes 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, d'utiliser le langage des personnes qui répondent au questionnaire (Standards for educational and psychological testing, AERA, APA and 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 qui sont très familières avec la culture et le dialecte de cette région 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.

4.1.3 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-obstacles des personnes-soutien. Par contre, le HCNS ne permet pas de mesurer les attentes, celles-ci faisant aussi l'objet de l'une de nos questions de recherche, pour lesquelles la stratégie élaborée doit répondre. Le HCNS a donc

subi les modifications nécessaires pour le rendre capable de mesurer les attentes envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins. Ainsi, une sous-échelle mesurant le degré d'attente a été ajoutée à l'instrument de mesure de façon assez conforme aux deux autres sous-échelles de l'instrument. Cette sous-échelle est de type Likert de 7 points, tout comme les deux autres sous-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. De plus, l'échelle en 7 points est assez précise et ce, sans être trop difficile à comprendre pour les participants à l'étude.

4.1.4 Validation par les experts

La version traduite du HCNS a fait l'objet d'une validation de contenu et culturelle auprès d'experts dans le domaine des soins palliatifs, qui sont aussi des professionnels qui interviennent directement auprès de la population cible de cette étude. Leur expertise touchait à la fois la connaissance des soins palliatifs et celle de la culture des personnes-soutien 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 contenu 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 subi des modifications au niveau du langage, et ce, 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, l'utilisateur doit s'assurer de la validité de contenu de l'instrument traduit (Standards for educational and psychological testing, AERA, APA and NCME Joint Committee, 1985).

4.1.4.1 Critères d'inclusion et recrutement des experts

Nous nous sommes inspirés des normes pour l'évaluation en éducation et en psychologie afin de déterminer les critères d'inclusion des experts (Standards for educational and psychological testing, 1985, dans : Grant et Davis, 1997. Les experts devaient avoir une formation dans le domaine de la santé, tel qu'infirmière, médecin, psychologue, diététiste, pharmacien, physiothérapeute, travailleur social ou agent de la pastorale, 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 de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Afin de couvrir le territoire du réseau, selon différents sites géographiques, nous avons obtenu la participation des experts oeuvrant 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 puisqu'il était essentiel que ces deux types de programmes de soins et de services palliatifs soient représentés par les experts de contenu. Les critères de recherche et de publication des experts en soins palliatifs n'ont pas été retenus,

car la Régie de la santé ACADIE-BATHURST n'est pas un centre universitaire et même chez plusieurs universitaires de la région, la recherche est au début de son envol.

La chercheure a présenté son projet de recherche aux membres des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, soit les équipes suivantes : l'Hôpital régional Chaleur à Bathurst, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à Caraquet, l'Hôpital de Tracadie à Tracadie-Sheila, l'Hôpital de Lamèque à Lamèque et le programme extra-mural de Bathurst. Les équipes de soins palliatifs du programme extra-mural (Caraquet, Lamèque et Tracadie-Sheila) ont été jointes par la personne responsable de ce programme. Les membres des équipes de soins palliatifs, par le biais de ces rencontres, ont été informés du déroulement de ce 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 membres de la famille en soins palliatifs (Voir à l'annexe III, page xxi, le *feuillet d'information destiné aux experts 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 chercheure par la poste dans une enveloppe préaffranchie.

La chercheure a ainsi reçu trente questionnaires remplis. 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. Voir à l'annexe IV, page xxiv, le *questionnaire de consultation des experts*. À noter que la typographie de ce questionnaire en annexe a été légèrement modifiée (Caractères plus petits et moins d'espaces pour les commentaires) afin de diminuer le nombre de pages en annexe.

Voici la compilation des données sociodémographiques des 29 experts qui ont participé à cette consultation. Ces 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 oeuvraient en centre hospitalier (58,6 %; n=17) ou au programme extra-mural, c'est-à-dire à domicile (41,4 %; n=12).

Les experts étaient représentés par les professions suivantes :

Infirmière soignante au programme extra-mural	27,6 % (n=8)
Infirmière soignante en centre hospitalier	17,2 % (n=5)
Infirmière gestionnaire en centre hospitalier	13,8 % (n=4)
Infirmière coordonnatrice clinique au programme extra-mural	6,9 % (n=2)
Agent de pastoral en centre hospitalier	6,9 % (n=2)
Infirmière clinicienne spécialisée en centre hospitalier	3,4 % (n=1)
Infirmier planificateur de congé en centre hospitalier	3,4 % (n=1)
Pharmacien en centre hospitalier	3,4 % (n=1)
Médecin en centre hospitalier	3,4 % (n=1)
Physiothérapeute au programme extra-mural	3,4 % (n=1)
Dietétiste au programme extra-mural	3,4 % (n=1)
Psychologue en centre hospitalier	3,4 % (n=1)
Travailleur social en centre hospitalier	3,4 % (n=1)

Ces experts provenaient des quatre centres hospitaliers et programmes extra-mural 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)
Lamèque	6,9 % (n=2)

Le nombre moyen d'années d'expérience des experts était de 8,5 années en soins palliatifs, ainsi que dans leur poste actuel, et de 18,8 années dans leur profession. Plusieurs experts 55,2 % (n=16), en plus de travailler en soins palliatifs, participaient à des regroupements ou associations en soins palliatifs tels que 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), enseignement sur la mort et les soins aux mourants (n=1).

4.1.4.2 Rôles des experts

Les experts ont été informés du but de l'instrument de mesure et des définitions conceptuelles des catégories de besoins (Domaine). D'une part, ils se sont prononcés sur les énoncés de besoin de l'instrument de mesure, soit : la clarté de l'énoncé de besoin; la pertinence de l'énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile; la pertinence de l'énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier et la convenance de la classification de l'énoncé de besoin dans la catégorie de besoins. D'autre part, les experts se sont prononcés sur la suffisance de l'instrument de mesure, à savoir : si d'autres énoncés de besoin devaient être ajoutés dans chaque catégorie de besoin et si d'autres catégories de besoins devaient être ajoutées y compris leurs énoncés de besoin.

Consultation sur chaque énoncé de besoin

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) :

Sur la clarté de chaque énoncé de besoin

- 4) Très clair
- 3) Clair
- 2) Ambiguë
- 1) Incompréhensible
- 0) Je ne peux me prononcer.

Sur la pertinence de chaque énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile

- 4) Très pertinent
- 3) Pertinent
- 2) Peu pertinent
- 1) Non pertinent
- 0) Je ne peux me prononcer.

Sur la pertinence de chaque énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier

- 4) Très pertinent
- 3) Pertinent
- 2) Peu pertinent
- 1) Non pertinent
- 0) Je ne peux me prononcer.

Sur la convenance de la classification de chaque énoncé de besoin en regard de la 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 à domicile, pertinence en centre hospitalier et convenance de la classification dans la catégorie de besoins.

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 2 et 1 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).

Consultation sur la suffisance de l'instrument de mesure :

Les experts se sont prononcés sur la représentativité de chaque catégorie de besoins (Domaine) en identifiant si d'autres énoncés de besoin nécessitaient d'être ajoutés à chacune de ces catégories. Ils se sont aussi prononcés sur la nécessité ou non d'ajouter d'autres catégories de besoins ainsi que des énoncés de besoin pour ces nouvelles catégories.

4.1.4.3 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 faite 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, dans : Antonakos et Colling, 2001) pour calculer l'indice de proportion d'accord interexperts. Cette formule est présentée à la page suivante.

Formule pour le calcul de l'indice de proportion d'accord interexperts :

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

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
(Clair, pertinent, classification adéquate)

Catégorie 2:

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

Catégorie 3:

Réponses neutres des experts
(Experts qui ont répondu « je ne peux me prononcer »
ou qui non 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

$\sum_{j=1}^k n^2_{ij}$ = la sommation du nombre de réponses des experts au carré
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 (Catégorie des réponses positives; catégorie des réponses négatives; catégorie des 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. 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 III ci-après 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 III

Exemples du calcul des indices de proportion d'accord interexperts (29 experts)

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

Selon Fleiss (1981, dans : Antonakos et Colling, 2001), 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 légèrement modifiée, soit :

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. Si par contre 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 et 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 subi en général les modifications suggérées par les experts. 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.

4.1.4.4 Données obtenues auprès des experts et modifications issues de cette étape

Toutes les données obtenues, lors de la consultation des experts en soins palliatifs, se retrouvent à l'annexe V page lxvi. Le tableau A.II, page lxvii, de cette annexe « *Résultats de la consultation des experts et décisions en regard des modifications à apporter aux énoncés de besoin et à leur classification* » expose les indices de proportion d'accord et les commentaires des experts concernant la clarté de l'énoncé de besoin, la pertinence de l'énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile, la pertinence de l'énoncé de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier et la classification adéquate dans la catégorie de besoins. Ce tableau met en valeur l'analyse de ces données et les décisions qui ont été prises concernant les modifications à apporter à l'instrument de mesure. Cependant, dans le texte qui suit, on y retrouve les explications facilitant la compréhension des analyses de ces données en fonction des différents indices de proportion d'accord interexperts et de l'utilisation des commentaires émis par les experts.

1. 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 la deuxième et troisième classe, soit fort ou bon. L'indice de proportion d'accord interexperts « **fort** » quant à la clarté, nous indiquait que ces énoncés de besoin étaient clairs. En général, ces énoncés de besoin n'ont pas été modifiés à moins que 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 et ne modifiaient en rien le sens de l'énoncé de besoin.

Par exemple, l'énoncé de besoin « Aide avec les courses » a obtenu un indice d'accord quant à la clarté de 0,867. Par contre, cinq experts dans leurs commentaires questionnaient le terme « course », qui semble un mot utilisé peu fréquemment dans la région. L'énoncé de besoin a donc été modifié par « Aide avec les achats ». Certains énoncés de besoin ont été regroupés sans changer le sens de ces énoncés de besoin. Par exemple, les commentaires des experts nous ont permis de réaliser que plusieurs énoncés de besoin regroupaient différents aspects du besoin d'information par rapport aux médicaments, que ce soit les effets secondaires, les horaires ou la manière de les administrer. Ces aspects ont donc été regroupés dans un seul énoncé de besoin.

L'indice de proportion d'accord interexperts « **bon** » quant à la clarté, nous indiquait que ces énoncés de besoin étaient passablement clairs. Les commentaires des experts étaient donc importants à ce moment-là 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, la coopération dans la famille) ».

2. 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, en général, 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.

Par exemple, dans les besoins spirituels, l'énoncé de besoin « Un membre du clergé avec qui parler » a obtenu un indice d'accord quant à la pertinence à domicile de 0,690. Cependant, dans les commentaires des experts on a dit que cet énoncé de besoin n'était pas nécessaire puisqu'il voulait dire la même chose que l'énoncé de besoin n° 3 « Soutien provenant de mon Église ». Cet énoncé de besoin a donc été enlevé de la liste des énoncés de besoin. Par contre, afin d'éviter que le domaine des besoins spirituels se retrouve avec un nombre trop limité d'énoncés de besoin, les commentaires d'ajout d'énoncés de besoin des experts (Dans la consultation sur la suffisance de l'instrument de mesure) ont à ce moment-là été très utiles. Donc, quand on a enlevé un énoncé de besoin, il était important de s'assurer que le domaine était suffisamment couvert et de considérer les ajouts proposés par les experts. Ce questionnement a été fait après avoir pris en considération l'ensemble des modifications qui ont été apportées aux énoncés de besoin de l'instrument.

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. Dans cet exemple, plusieurs experts ont parlé de « croyance » au lieu de « forte croyance ». Deux experts ont proposé de remplacer le mot « Dieu » par « Être supérieur » ou « leur Dieu ». Il semble donc que l'on remettait en question la forte croyance et le mot « Dieu »; ce qui rendait l'énoncé de besoin faiblement

pertinent. Cet énoncé de besoin a donc été remplacé par « Une croyance en un Être supérieur ».

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. Ce qui 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. Par exemple, la majorité des énoncés de besoin portant sur les besoins par rapport au domicile ont obtenu cet indice. 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, la personne-soutien décide quand elle va à l'hôpital et elle peut continuer de s'occuper de son domicile. À moins que celle-ci soit 24 heures sur 24 à l'hôpital, ce qui est assez rare et habituellement sur une courte période. Nous avons donc rejeté ces énoncés de besoin pour le centre hospitalier.

Nous avons aussi jugé nécessaire d'enlever la catégorie de besoins II « 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 « 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 en regard de 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 (Voir la recension des écrits). 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. Classification adéquate 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. 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, en général, ils ne devraient pas être classifiés dans une autre catégorie de besoins; à moins que les commentaires des experts, lorsque l'indice était « **bon** », nous indiquaient que ce besoin serait mieux classifié dans une autre catégorie.

Il est vrai que certains besoins peuvent très bien 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. Si par exemple, on regarde le besoin « Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée », cet énoncé se situait dans la catégorie des besoins psychologiques et il a obtenu l'indice de proportion d'accord de 0,746. Selon cet indice, on devait laisser ce besoin dans la catégorie des besoins psychologiques. Il faut se rappeler que cette catégorie représente les besoins psychologiques des personnes-soutien et non des personnes soignées. Quelques experts ont proposé de le classifier plutôt dans les besoins en information et un autre dans les besoins reliés aux soins de la personne soignée. Ces deux catégories de besoins sont aussi pertinentes, sinon plus, que la catégorie des besoins psychologiques. Comme dans la catégorie de besoins en information on retrouvait l'énoncé de besoin « Information sur les besoins physiques de la personne soignée » il était plus logique d'ajouter à la suite de cet énoncé de

besoin, dans cette même catégorie, l'énoncé de besoin « Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée ».

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.

4. Suffisance de l'instrument de mesure

Par la suite, toujours à l'annexe V, page cxxxi, 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 sont présentés et analysés. Les données que nous avons analysées dans cette section étaient uniquement 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 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.

5. Nouvelle liste d'énoncés de besoin issue de la consultation des experts

Finalement, à la fin de l'annexe V au tableau A.III, page cxxxvii, nous exposons la nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin qui découlent de l'analyse des données obtenues lors de la consultation des experts. À noter que cette analyse nous a permis de réaliser que 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 cette consultation des experts, soit un instrument de mesure lorsque les soins sont offerts à domicile et un instrument de mesure lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. Dans ce dernier instrument, la catégorie « Besoins reliés au domicile » a été remplacée par la catégorie « Besoins reliés à l'environnement hospitalier ».

4.1.5 Préexpérimentation des deux instruments de mesure des besoins et des attentes

Les instruments de mesure ont fait l'objet d'une préexpérimentation auprès de membres de la famille ou personnes-soutien (n=8) recrutés en centre hospitalier (n=3) et à domicile (n=5). La préexpérimentation a été effectuée en deux temps de façon à valider au temps 2 les changements effectués suite au premier prétest. Les membres de la famille 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 préexpérimentation. Les membres de la famille 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 membres de la famille pouvaient aussi ajouter d'autres commentaires au besoin. On leur a aussi demandé leur évaluation globale de l'instrument et de son administration 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.

4.1.5.1 Première préexpérimentation et modifications issues de cette étape

Dans une première étape, trois entrevues ont été réalisées à domicile et deux autres en centre hospitalier. La question sur les attentes n'était pas comprise de la même façon par toutes les personnes rencontrées lors de ce premier prétest. Cette question était la suivante « Jusqu'à quel point avez-vous 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 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? ».

Voici les énoncés de besoin qui ont suscité des questionnements quant à leur compréhension et voici par quels énoncés de besoin ils ont été remplacés. Chaque fois qu'une personne-soutien demandait des clarifications par rapport à un énoncé de besoin, l'investigatrice proposait une autre version de l'énoncé de besoin 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 concernaient la forme de l'énoncé de façon à laisser le contenu intact et cela ne remettait pas en question les tâches accomplies par les experts.

Une personne-soutien 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 dans le haut de chaque page a été ajoutée : « Comme personne-soutien 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? ».

Dans l'énoncé de besoin « Information sur les ressources d'aide disponibles dans ma localité » le mot « ressources » n'était pas compris. L'énoncé a été remplacé par « Recevoir de l'information sur l'aide ou le support offert dans ma localité? ».

Dans l'énoncé « Information sur les besoins psychologiques et spirituels de la personne soignée » l'expression « besoins psychologiques et spirituels » n'était pas comprise. Cet énoncé a été remplacé par « Recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel ou moral de la personne soignée? ».

Dans l'énoncé « Information pour comprendre les formulaires d'assurance », on se demandait de quelle assurance il s'agissait. Cet énoncé a été remplacé par « Recevoir de l'information pour comprendre les formulaires d'assurance médicaments, salaire ou autres assurances? ».

Concernant la catégorie « Besoins reliés au domicile » il semblait important d'ajouter « Besoins reliés au domicile de la personne soignée », car les personnes-soutien ou membres de la famille qui n'habitent pas avec la personne soignée se demandaient de quel domicile il s'agissait, c'est-à-dire le leur ou celui de la personne soignée.

Dans l'énoncé « Besoins avec les achats », on se demandait de quels achats il s'agissait. Cet énoncé a été remplacé par « Avoir de l'aide avec les achats pour la maison ou pour le soin de la personne soignée? ».

Concernant l'énoncé « Aide avec le transport de la personne soignée pour aller à ses rendez-vous à l'hôpital », une personne-soutien a mentionné que le

transport est aussi très important pour aller voir le médecin étant donné que le médecin ne va pas à domicile, à Bathurst. Cet énoncé de besoin a donc été modifié pour « Avoir de l'aide avec le transport de la personne soignée pour aller à ses rendez-vous à l'hôpital ou pour aller voir son médecin? ».

Dans l'énoncé « Information sur les services offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien », le mot « services » n'était pas compris. L'énoncé a donc été remplacé par « Recevoir de l'information sur les services d'aide ou de support offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien? ».

Concernant l'énoncé « Avoir de l'aide pour les soins physiques de la personne soignée », on se demandait ce que signifiaient les soins physiques, cet énoncé de besoin a donc été remplacé par « Avoir de l'aide pour les soins physiques de la personne soignée (Exemples : le bain, les traitements ou autres soins)? ».

Dans l'énoncé « Trucs pour compenser la perte d'énergie de la personne soignée », l'expression « compenser la perte d'énergie » n'était pas comprise. Cet énoncé a donc été remplacé par « Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible? ».

Quant à l'énoncé « Avoir des visites à la maison par des professionnels de la santé (Médecin et infirmière) pour vérifier l'état de la personne soignée », une personne-soutien a mentionné que les infirmières et la diététiste viennent à la maison visiter la personne soignée, par contre le médecin ne vient jamais et que c'est un besoin très important. Elle propose de faire un énoncé de besoin à part pour le médecin. Il y a donc deux énoncés de besoin qui ont été formulés : « Avoir des visites à la maison du médecin pour vérifier l'état de la personne soignée? »; et « Avoir des visites à la maison des autres professionnels de la santé pour

vérifier l'état de la personne soignée (Exemples : infirmière, diététiste ou autres professionnels)? ».

Concernant l'énoncé « Aide du personnel pour organiser une rencontre avec le médecin (Rencontre face à face ou par téléphone) », une personne-soutien en centre hospitalier se demandait de quel personnel il s'agissait. Une autre à domicile a dit : « *Je n'ai pas besoin du personnel pour ça, je n'ai qu'à téléphoner moi-même à la secrétaire pour avoir un rendez-vous avec le médecin* ». Donc, pour les soins à domicile, cet énoncé de besoin a été remplacé par « Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone? ». Alors que pour le centre hospitalier cet énoncé de besoin a été remplacé par « Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontre face à face ou discussion par téléphone? ».

Concernant l'énoncé « Moyens pour faire face à mes besoins sexuels », lors des deux premières entrevues à domicile ce besoin n'était pas du tout important et semblait créer un malaise chez ces deux personnes-soutien. Une personne-soutien a dit : « *Qu'est-ce que cela vient faire ici? Cela n'a pas du tout de lien avec le fait de garder à la maison une personne malade. Je ne réponds pas à cette question.* » Ce fait pourrait s'expliquer par la différence culturelle d'une population rurale francophone de type plutôt traditionnelle qui est différente de la population pour laquelle l'instrument de départ avait été développé, soit une population vivant dans une grande ville américaine. On peut dire aussi que ce besoin fait partie de l'énoncé qui est : « Avoir du temps pour mes besoins personnels ». Après ces deux premières entrevues, cet énoncé de besoin a été retiré de l'instrument de mesure, car cet énoncé semblait aller trop loin dans la vie privée des gens surtout en ce qui concerne la question : Jusqu'à quel point considérez-vous ce besoin satisfait à ce moment-ci? Cet énoncé de besoin risquait peut-être de choquer les participants et de faire en sorte qu'ils cessent de répondre au questionnaire. À noter qu'il y a déjà 10 autres énoncés de besoin dans

la catégorie des besoins personnels, et que ce besoin avait déjà été retiré de l'instrument pour le centre hospitalier à la demande des experts consultés qui le jugeaient non pertinent.

L'énoncé de besoin « La compréhension de mes besoins personnels par la personne soignée » n'était pas compris. Il a été remplacé par « Être compris (Comprise), dans la mesure du possible, par la personne soignée face à mes besoins personnels? ».

Dans l'énoncé « Professionnels compatissants à mes besoins personnels », le mot « compatissant » n'était pas compris. L'énoncé de besoin a été remplacé par « Être compris (Comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels? ».

L'énoncé « Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée (Exemples : régler des différends avec la personne soignée, lui faire ses adieux, lui dire ses sentiments) ». Cet énoncé de besoin était difficile à comprendre et le mot « différends » n'était pas compris. Cet énoncé de besoin a été remplacé par « Avoir des moyens pour se sentir en paix avec la personne soignée (Exemples : régler les conflits avec la personne soignée, lui dire ses sentiments, lui faire ses adieux)».

Quant à l'énoncé « Une relation de confiance avec la personne soignée », on se demandait qui devait avoir confiance en qui? L'énoncé a été remplacé par « Avoir la confiance de la personne soignée? ».

Dans l'énoncé « La confirmation, par le personnel soignant, que les soins que je donne sont appropriés », le mot « confirmation » n'était pas compris. Cet énoncé a été remplacé par « Avoir l'approbation par le personnel soignant que les soins que je donne sont bien faits? ».

Concernant l'énoncé « Aide pour régler les conflits dans la famille », une personne-soutien a dit qu'elle aimerait bien savoir comment régler ces conflits par elle-même, mais ne voulait pas que les professionnels agissent directement sur ces conflits. L'énoncé a été remplacé par « Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille? ».

Dans l'énoncé « Accompagnement pour envisager l'avenir », le terme « accompagnement » n'était pas compris. Le mot accompagnement dans tout l'instrument de mesure a été remplacé par « support » (Mot utilisé couramment dans la région). Donc, « Avoir le support nécessaire pour envisager l'avenir? » et « Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner? ».

4.1.5.2 Deuxième préexpérimentation et modifications issues de cette étape

Trois personnes-soutien ont été rencontrées : deux à domicile et une en centre hospitalier. Concernant l'énoncé « Recevoir des sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée », une personne-soutien a suggéré d'ajouter des exemples pour cet énoncé de besoin comme : le bain, le changement de couches et le changement de position.

Quant à l'énoncé « Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Par la bouche ou les veines) et de l'alimentation de la personne soignée », une personne-soutien a mentionné que le mot « hydratation » n'était pas très clair, elle a demandé s'il s'agissait des liquides. Cet énoncé de besoin a donc été modifié de la façon suivante : « Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Liquide par la bouche ou par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée ».

Quant à l'énoncé « Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible », une personne-soutien se demandait qu'est-ce que ces trucs pouvaient faire lorsqu'une personne est faible. Les exemples suivants ont donc été ajoutés à cet énoncé de besoin (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse?).

Concernant l'énoncé « Avoir de l'aide avec les questions d'argent », une personne-soutien a demandé s'il s'agissait de l'argent de la personne soignée ou de celle de la personne-soutien principale ou de la sienne (Cette personne-soutien n'était pas l'aidant principal). Cet énoncé de besoin a été modifié ainsi : « Avoir de l'aide avec les questions d'argent (Mon argent ou celle de la personne soignée) ».

Comme mentionné ci-dessus, deux instruments de mesure des besoins des personnes-soutien ont vu le jour suite à la consultation des experts. Ces deux instruments ont été finalisés après avoir fait l'objet d'une préexpérimentation. Voir l'annexe VI, page cxliv, l'instrument de mesure des besoins des personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile. À noter que la typographie de l'instrument en annexe a légèrement été modifiée (Caractères plus petits) comparativement à la version originale de façon à limiter le nombre de pages en annexe. Pour ce qui est de l'instrument de mesure des besoins des personnes-soutien lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier, celui-ci a été élaboré de la même façon que l'instrument pour le domicile. Mais cette fois-ci, il a été élaboré avec les catégories de besoins et les énoncés de besoin qui ont été retenus par les experts pour le centre hospitalier.

4.2 Validation opérationnelle de la stratégie élaborée : mise en application de la stratégie dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST

4.2.1 Population cible

Les membres de la famille, des patients en phase préterminale ou terminale qui reçoivent des soins et des services palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST³, représentent la population visée par cette validation opérationnelle. Il est à noter que la Régie de la santé ACADIE-BATHURST offre des services dans les deux langues officielles du Nouveau-Brunswick, soit le français (85 % de la clientèle de cette Régie) et l'anglais (15 % de la clientèle de cette Régie). Cependant, cette étude s'est limitée à la population cible pouvant lire et écrire le français. De plus, la Régie de la santé ACADIE-BATHURST offre des soins et des services palliatifs à domicile et en centre hospitalier. La population visée dans notre étude s'est donc divisée en deux sous-populations afin de distinguer les membres de la famille qui jouent le rôle de personne-soutien à domicile versus celles qui jouent ce rôle en centre hospitalier.

Comme la Régie de la santé ACADIE-BATHURST offre des soins et des services palliatifs à domicile et en centre hospitalier, il importe d'étudier les besoins des membres de la famille dans ces deux contextes de soins. De plus, il est très fréquent que cette clientèle passe d'un milieu de soins à l'autre, c'est-à-dire du domicile à l'hospitalisation temporaire et vice versa. Enfin, cette décomposition de la population cible facilitait une meilleure représentativité de l'échantillon. Cette

3. La définition de « Régie de la santé ACADIE-BATHURST » se trouve à la note de bas de page de la page 14.

décomposition a permis aussi de ressortir les besoins qui sont spécifiques aux personnes-soutien en centre hospitalier et spécifiques aux personnes-soutien à domicile.

4.2.2 Méthode de recrutement des participants et déroulement de la validation opérationnelle

Un feuillet d'information expliquant le projet de recherche a été remis aux membres de la famille par le biais du personnel de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Ce feuillet comprenait les informations suivantes : titre de l'étude, l'importance de cette étude, qui peut participer à cette étude, nom et coordonnées de la chercheure, noms des institutions qui appuient cette recherche (Université de Montréal et la Régie de la santé ACADIE-BATHURST), temps et types de collaboration attendus des participants et les droits des participants (Voir annexe VII, page clxvii, le « *feuillet d'information destiné aux membres de la famille* »). Des rappels fréquents ont été faits aux membres des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs de façon à ce que ces derniers sollicitent la participation des membres de la famille.

Les membres de la famille pouvaient, selon leur choix, soit joindre directement la chercheure ou donner leur autorisation pour une rencontre face à face ou téléphonique avec celle-ci. Lors de cette rencontre, la chercheure expliquait les informations contenues dans le feuillet d'information et vérifiait si la personne rencontrait les critères d'inclusion tels que décrits aux pages 101 et 102. Une fois le consentement signé, la chercheure remplissait lors de cette rencontre le questionnaire sociodémographique et remettait le questionnaire de recherche avec une enveloppe de retour préaffranchie (Voir annexe VIII, page clxx, le

« *Formulaire de consentement destiné aux membres de la famille* »). Si ce contact se faisait par téléphone, la chercheuse obtenait d'abord un consentement verbal et joignait le formulaire de consentement écrit lors de l'envoi postal des autres documents (Lettre, questionnaire, enveloppe de retour préaffranchie.)

4.2.3 Méthode d'échantillonnage

La procédure décrite dans la méthode de recrutement nous a permis d'établir la liste des personnes qui voulaient participer à notre étude. Une méthode d'échantillonnage de type non probabiliste a été privilégiée, soit la méthode d'échantillonnage par convenance. Le nombre de participants dans chacune des sous-catégories était de 19 participants pour le domicile et de 18 participants pour le centre hospitalier, pour un nombre total de 37 participants.

La méthode d'échantillonnage de convenance a été privilégiée à cause des règles d'éthique des soins et des services de santé. Selon Keatings et Smith (2000), l'infirmière, tout comme les autres membres de l'équipe de soins, ne peut partager l'information obtenue dans un contexte de relation professionnelle, en dehors de l'équipe de soins, sauf si le client ou si la loi l'oblige. La chercheuse ne faisant pas partie de l'équipe soignante ne pouvait donc pas obtenir la liste ni des personnes recevant des soins et des services palliatifs, ni des membres de la famille. La loi n'autorise pas la divulgation de ces renseignements à un chercheur extérieur à l'équipe soignante. La confidentialité de ces renseignements est aussi une valeur faisant partie du Code d'éthique de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST (Régie de la santé ACADIE-BATHURST, 1999). Le comité d'éthique de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST n'autorise pas non plus la diffusion d'une telle liste à un chercheur non-membre de l'équipe soignante. Il était

donc impossible d'avoir un échantillon aléatoire. C'est aussi pour des raisons éthiques, que le recrutement des membres de la famille s'est fait par le personnel de l'équipe des soins et des services palliatifs. De plus, considérant le droit des répondants concernant leur participation éventuelle, l'échantillon probabiliste n'était pratiquement pas réalisable.

Cette méthode a permis aussi de respecter le droit des personnes-soutien, de donner leur consentement libre et éclairé relativement à leur participation à cette étude, puisqu'elles ont reçu un formulaire d'information sur le projet favorisant ainsi leur participation volontaire et éclairée. Ainsi la chercheuse a respecté les règles de l'éthique de la recherche avec des êtres humains, selon l'énoncé de politique des trois conseils (Gouvernement du Canada : Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, 1998), et selon le comité d'éthique de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST (On peut consulter à l'annexe IX , page clxxii, le certificat d'éthique émis par cette institution qui s'appelait à cette époque le Réseau santé NOR'EST).

4.2.4 Critères d'inclusion des participants

Les participants à cette recherche devaient :

- Avoir un membre de sa famille adulte (Ou une personne considérée comme un membre de la famille) en phase préterminale ou terminale et qui recevait des soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, et ce, depuis au moins une semaine;
- Être âgés de 19 ans et plus;

- Lire et comprendre le français;
- Ne pas recevoir de salaire pour les soins physiques ou le soutien offerts;
- Être capable de donner leur consentement libre et éclairé relativement à leur participation à cette recherche.

Au Nouveau-Brunswick, l'âge de la maturité est de 19 ans. L'instrument de mesure qui a été utilisé n'a pas été élaboré pour identifier les besoins des enfants, mais des adultes qui donnent des soins ou du soutien à un autre adulte (Les soignants naturels). Comme une version des instruments de mesure avait fait l'objet de validation dans la langue française, il était donc essentiel que les participants puissent lire et comprendre le français.

4.2.5 Description du groupe participant

Le nombre de personnes-soutien qui avaient accepté de participer à l'étude était de 51. Cependant, 14 d'entre elles (27,5 %) n'ont pas retourné le questionnaire. L'échantillon, tel que dit plus haut, se compose donc de 37 participants, dont 19 qui étaient des personnes-soutien dans un contexte de soins à domicile et 18 dans un contexte de soins hospitaliers. Les participants devaient remplir le questionnaire pendant la période de soins palliatifs, cependant 8 participants (21,6 %) ont retourné le questionnaire après le décès de l'être cher. Ce délai variait d'une semaine à 3 mois avec une moyenne de 3,7 semaines.

Les personnes qui ont participé à cette étude se subdivisent en trois groupes de personnes-soutien. Le premier groupe représente les personnes-soutien qui se disent le soignant naturel principal (Personne qui donne

le plus de soutien) et qui vivent à la même adresse que le patient. Dans ce premier groupe, on compte 15 participants, soit 40,5 % de l'échantillon. Le deuxième groupe représente les personnes-soutien qui se disent le soignant principal, mais qui ne vivent pas avec le patient. Dans ce deuxième groupe, on compte 8 participants, soit 21,6 % de l'échantillon. Finalement, le troisième groupe représente les personnes-soutien qui disent ne pas être le soignant principal et de plus ne vivent pas avec le patient. Dans ce troisième groupe, on compte 14 participants soit, 37,8 % de l'échantillon. Toutes les personnes-soutien ont affirmé donner des soins ou du soutien à la personne soignée.

L'âge des participants variait de 33 à 71 ans avec une moyenne de 52,2 ans. Ces personnes-soutien sont majoritairement des femmes (33 participants, soit 89,2 %). La plupart de ces personnes sont mariées ou en union de fait pour 29 participants (78,4 %), séparées ou divorcées pour 4 participants (10,8 %), célibataires pour 3 participants (8,1 %) et une personne est veuve (2,7 %). Un peu plus de la moitié des participants sont sans emploi, soit 20 participants (54,1 %). Ces personnes sont ménagères (n=8), à la retraite (n=5), au chômage (n=3), certaines ont cessé de travailler pour s'occuper de la personne en soins palliatifs (n=3), et finalement une personne est en congé de maladie. On compte 17 personnes-soutien qui occupent un emploi (45,9 %). Parmi ces personnes, 4 sont des professionnelles de la santé, 3 sont préposées, 3 travaillent dans le domaine du secrétariat et 7 occupent un poste parmi les suivants: intervenante en milieu scolaire, gérant, analyste, serveuse, concierge, coiffeuse et finalement agent de prestation d'Assurance emploi.

Le plus haut niveau de scolarité complété se situe pour plus de la moitié des participants au niveau secondaire⁴ (19 participants, soit 51,4 %). Pour les autres

⁴

Au Nouveau-Brunswick, le niveau secondaire se rapporte à la 9^e année scolaire jusqu'à la 12^e année.

participants, le plus haut niveau de scolarité se situe au niveau universitaire (9 participants, soit 24,3 %), au niveau collégial (6 participants, soit 16,2 %) et finalement, au niveau intermédiaire⁵ (3 participants, soit 8,1 %). Tous les participants sont de religion catholique, 31 sont pratiquants (83,8 %), 2 non pratiquants (5,4 %) et 4 se disent plus ou moins pratiquants (10,8 %).

Les 37 participants ont été recrutés auprès de 25 patients en soins palliatifs (12 patients en centre hospitalier et 13 patients à domicile). En fait, certains participants font partie de la même famille. On y retrouve 2 familles de 4 membres, 2 familles de 3 membres et 3 familles de 2 membres. Toutes les personnes-soutien avaient des liens familiaux avec le patient en soins palliatifs : 23 (62,2 %) des participants étaient la fille ou le fils du patient, 6 (13,5 %) font partie de la belle-famille (3 brus, 2 belles-soeurs et 1 nièce par alliance), 4 (10,9 %) sont le conjoint ou la conjointe, 3 (8,1 %) sont les soeurs du patient et la dernière est l'ex-conjointe (2,7 %). L'entraide au sein des membres de la famille était une caractéristique prédominante des familles des patients recevant de l'aide des personnes-soutien, et ce, pour 20 patients (80 %). Cette caractéristique est en relation directe avec la population acadienne.

L'âge des patients variait de 47 à 101 ans, avec une moyenne de 77 ans; 14 patients étaient des femmes (53,8 %) et 11 patients des hommes (42,3 %); 13 patients étaient mariés ou en union libre, 10 étaient veufs, un était célibataire et un autre était séparé. La grande majorité de ces patients habitaient à domicile, soit 23 patients (92 %), et vivait en moyenne avec 1,8 autre personne (De 0 à 4 personnes), et les 2 autres patients habitaient dans un foyer de soins et étaient hospitalisés au moment de l'étude (8 %). Les patients recevaient les soins et les services palliatifs des établissements de santé de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, soit dans les unités de médecine, où les soins palliatifs y

⁵ Au Nouveau-Brunswick, le niveau intermédiaire se rapporte à la 6^e année scolaire jusqu'à la 8^e année.

sont offerts, ou par le biais du programme extra-mural (Soins à domicile) de ces mêmes établissements. Les patients recevaient donc leurs soins de l'Hôpital régional Chaleur, à Bathurst (10 patients, soit 40 %), de l'Hôpital de L'Enfant-Jésus, à Caraquet (7 patients, soit 28 %), de l'Hôpital de Tracadie, à Tracadie-Sheila (7 patients, soit 28 %) et de l'Hôpital de Lamèque, à Lamèque (1 patient, soit 4 %). Les patients à domicile recevaient des soins du programme de l'extra-mural qui variaient d'une semaine à 156 semaines, avec une moyenne de 47,8 semaines. Les patients en centre hospitalier étaient hospitalisés dans des lits de soins palliatifs, pour une durée qui variait de 1 à 18 semaines, avec une moyenne de 5,6 semaines.

Le diagnostic le plus fréquemment retrouvé chez les patients était le cancer pour 15 patients (60 %). Les autres diagnostics étaient : problèmes cardiaques (4 patients, soit 26,6 %), maladie d'Alzheimer (2 patients, soit 8 %), insuffisance pulmonaire (1 patient, soit 4 %), insuffisance rénale (1 patient soit 4 %), thrombocytopénie (1 patient, soit 4 %) et vieillesse (1 patient, soit 4 %). La plupart des patients étaient en phase terminale de leur maladie (18 patients, soit 72 %). Parmi les patients en phase terminale 12 sont en centre hospitalier et 6 sont à domicile. Tous les patients en phase préterminale (7 patients, soit 28 %) sont à domicile. Les besoins et les attentes des personnes-soutien peuvent varier en fonction de la nature et de la gravité de la maladie de la personne soignée, dans notre étude nous avons considéré la phase préterminale et la phase terminale comme des situations de santé graves.

Il faut noter, que l'échantillon ainsi représenté n'est un échantillon de type probabiliste. Par contre, comme l'exposé le montre, des efforts ont permis d'obtenir un échantillon assez représentatif des différents paramètres pouvant influencer les besoins des membres de la famille en soins palliatifs. En effet, les participants jouaient le rôle de personne-soutien dans des contextes de soins différents soit le domicile et le centre hospitalier. De plus, les soins et les services palliatifs

provenaient de l'ensemble du territoire de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST soit des quatre centres hospitaliers et des quatre différentes équipes de soins du programme de l'extra-mural (Soins à domicile). Les personnes-soutien représentaient trois types différents de personnes-soutien c'est-à-dire le soignant naturel principal vivant à la même adresse que la personne soignée, le soignant naturel principal ne vivant pas à la même adresse que la personne soignée et finalement le soignant naturel non principal ne vivant pas à la même adresse que la personne soignée. Ces personnes-soutien offraient des soins à des personnes atteintes de différents problèmes de santé et qui étaient en phase terminale ou préterminale. Finalement, soulignons que les personnes-soutien représentaient une variation de caractéristiques personnelles entre autres au niveau de l'âge, du degré de scolarité, du statut civil et finalement du statut de l'emploi. Le chapitre suivant présentera les données obtenues, lors de la mise en application de la stratégie élaborée, de même que l'analyse de ces données.

CINQUIÈME CHAPITRE

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES

OBTENUES LORS DE LA VALIDATION OPÉRATIONNELLE :

LE CAS DE LA RÉGIE DE LA SANTÉ ACADIE-BATHURST

Ce chapitre mettra en lumière les données obtenues, lors de la validation opérationnelle, et leur analyse. En fonction de chacune des questions de recherche, nous traiterons d'abord des méthodes d'analyse des données et par la suite les données seront présentées et analysées. La stratégie élaborée devrait permettre de répondre aux questions de recherche suivantes :

1. Quels sont les besoins des personnes-soutien?
2. Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?
3. Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?
4. Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

5.1 Méthodes d'analyse des données

De façon générale, l'analyse des données a été obtenue par l'utilisation de statistiques descriptives, particulièrement les fréquences et les fréquences relatives.

Pour répondre aux trois premières questions de recherche, nous avons considéré les besoins qui sont les besoins communs aux deux contextes de soins, soit le centre hospitalier et le domicile. On compte 60 besoins communs. On peut se référer au tableau IV, à la page 112, afin de visualiser la répartition des besoins communs en fonction des catégories de besoins.

Pour répondre à la première question de recherche qui est « **Quels sont les besoins des personnes-soutien?** », nous avons calculé les fréquences et les fréquences relatives des participants qui considèrent l'énoncé comme un besoin (Soit les personnes-soutien qui n'ont pas coché « non je n'ai pas ce besoin à ce moment-ci ») et qui ont répondu au moins à l'une des questions portant sur l'importance du besoin ou portant sur la satisfaction du besoin.

Afin de classifier l'ensemble de ces données, nous avons utilisé le barème légèrement modifié de Fleiss (On peut se référer au chapitre sur la méthodologie à la page 82 pour plus de détails sur le barème original de Fleiss 1981, dans : Antonakos et Colling, 2001) et nous considérons les besoins comme des besoins :

Très courants	lorsque présents chez	> 75 % des participants
Courants	lorsque présents chez	50 % à 75 % des participants
Occasionnels	lorsque présents chez	< 50 % des participants

Pour répondre à la deuxième question de recherche qui est « **Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?** », nous avons utilisé la formule proposée par Hassanein (1988, dans : Antonakos et Colling, 2001), (Pour plus de détails on peut se référer au chapitre sur la recension des écrits pages 62 et 63). Selon cet auteur, un besoin est un besoin-obstacle, quand son résultat en matière de besoin-obstacle (RBO) est ≥ 25 .

On se rappelle, que le calcul du RBO s'obtient de la façon suivante :

RBO = Résultat en matière de besoin-obstacle

RBO = I (8-S)

I = Résultat relatif à l'importance du besoin
(1 non important à 7 très important)

S = Résultat relatif à la satisfaction du besoin
(1 non satisfait à 7 très satisfait)

Les besoins-obstacles ont été obtenus en calculant la fréquence relative des personnes-soutien, par rapport à l'ensemble des personnes-soutien, qui ont obtenu un RBO ≥ 25 . Nous avons retenu, pour fin d'analyse, les besoins-obstacles respectant le RBO mentionné ci-dessus (RBO ≥ 25) et dont la fréquence relative est de 25 % et plus (Lorsque au moins 25 % des personnes-soutien considèrent le besoin comme un besoin-obstacle c'est-à-dire dont le RBO ≥ 25)

Pour répondre à la troisième question de recherche qui est « **Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?** », nous avons calculé les fréquences et les fréquences relatives des personnes-soutien qui ont répondu avoir des attentes élevées, c'est-à-dire des attentes de 5, 6 ou 7 sur une échelle de 7 points. Les fréquences relatives ont été calculées par rapport aux personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin. Nous avons classifié les attentes élevées en trois catégories, et ce toujours selon le même barème, soit lorsque les attentes élevées sont très courantes (Chez plus de 75 % des participants), lorsque les attentes élevées sont courantes (Chez 50 à 75 % des participants) et finalement lorsque les attentes élevées sont occasionnelles (Chez moins de 50 % des participants).

Concernant la dernière question de recherche qui est « **Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?**» nous avons repris les trois premières questions de recherche, à savoir quels sont les besoins, les besoins-obstacles et les attentes, mais cette fois-ci on regarde ces questions en fonction des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et des besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile. On retrouve 13 besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et 17 besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile.

Le tableau IV, ci-après, permet de visualiser la répartition des besoins communs (Questions de recherche n° 1, n° 2 et n° 3) et des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et des personnes-soutien à domicile (Question de recherche n° 4) en tenant compte des catégories de besoins.

TABLEAU IV
Répartition des besoins communs aux deux contextes de soins
et des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier
et des personnes-soutien à domicile
en fonction des catégories de besoins

Les besoins d'information

15 besoins communs

Les besoins liés à l'environnement:

8 besoins spécifiques
des personnes-soutien
reliés à l'environnement hospitalier

8 besoins spécifiques
des personnes-soutien
reliés au domicile de la personne soignée

Les besoins liés aux soins de la personne soignée

6 besoins communs

5 besoins spécifiques
des personnes-soutien
en centre hospitalier

9 besoins spécifiques
des personnes-soutien
à domicile

Les besoins personnels

10 besoins communs

Les besoins religieux

5 besoins communs

Les besoins psychologiques et spirituels

24 besoins communs

La section suivante expose la présentation et l'analyse des données.

5.2 Présentation et analyses des données

Les données sont présentées et analysées en fonction de chacune des questions de recherche. Les énoncés de besoin sont formulés, dans les tableaux et dans le texte qui suit, de la même façon qu'ils ont été formulés dans les instruments de mesure, c'est-à-dire en respectant la culture et le langage de la région Acadie-Bathurst. Certains anglicismes, très fréquemment utilisés dans la région, se retrouvent donc dans cette formulation, comme par exemple le mot support au lieu du mot soutien. Les catégories de besoins seront indiquées entre crochets [Catégorie].

Il est à noter, qu'en présence de données manquantes, les fréquences relatives ont été calculées en excluant les participants qui n'ont pas répondu à une question. Lorsqu'il y a présence de données manquantes, le (N) est alors indiqué sous le résultat de la fréquence relative.

5.2.1 Question de recherche n° 1 : Quels sont les besoins des personnes-soutien?

Nous verrons d'abord les besoins communs considérés comme des besoins très courants (Tableau V), ensuite les besoins communs considérés courants (Tableau VI) et finalement les besoins communs considérés occasionnels (Tableau VII).

TABLEAU V
Besoins communs très courants

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité [Information]	35	94,6 %
Croire en un être supérieur [Religieux]	35	94,6 %
Prier pour garder ou trouver la force [Religieux]	35	94,6 %
Recevoir de l'information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause [Information]	34	91,9 %
Avoir la prière des autres [Religieux]	33	89,2 %
Avoir du support de la famille [Personnel]	32	86,5 %
Avoir des moyens pour encourager la personne soignée [Soins]	32	86,5 %
Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée [Soins]	31	83,8 %
Participer aux rites, traditions et cérémonies de ma religion [Religieux]	31	83,8 %
Avoir du support des amis [Personnel]	30	83,3 % (N=36)
Avoir des trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable [Soins]	30	81,1 %
Avoir du support provenant de mon Église [Religieux]	30	81,1%
Avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress [Psychologiques et spirituels]	29	78,4 %
Avoir quelqu'un avec qui parler [Personnel]	29	78,4 %
Avoir du temps pour mes propres besoins (Exemples : du temps libre pour faire des choses pour moi) [Personnel]	29	78,4 %
Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Liquide par la bouche ou par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée [Soins]	29	78,4 %
Recevoir de l'information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements [Information]	28	75,7 %
Recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel ou moral de la personne soignée [Information]	28	75,7 %
Avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat [Personnel]	28	75,7 %
Avoir la confiance de la personne soignée [Psychologiques et spirituels]	28	75,7 %

Les besoins communs considérés très courants représentent 33,3 % de l'ensemble des besoins communs. Tel que le montre le tableau V, tous les besoins religieux sont des besoins très courants (n=5). Les autres besoins très courants sont des besoins personnels (n=5) qui sont reliés à la nécessité d'avoir du soutien, du temps pour soi, combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat. On y retrouve aussi des besoins d'information (n=4), qui sont particulièrement reliés à l'évolution de la situation de santé et aux besoins d'ordre psychologiques et spirituels de la personne soignée, et des besoins reliés aux soins de la personne soignée (n=4), soit le confort, l'hydratation, l'alimentation et des moyens pour encourager et rassurer cette personne. Finalement peu de besoins psychologiques et spirituels sont des besoins très courants (n=2) mais ces besoins montrent que cette situation est effectivement une situation de stress puisqu'il s'agit entre autres, d'avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress.

Nous verrons, dans le chapitre de l'interprétation, que ces besoins très courants se sont aussi avérés très courants dans d'autres études, à l'exception des besoins religieux qui sont beaucoup plus présents dans la culture du Nouveau-Brunswick. Même si ces besoins sont très courants, les services de santé ne devraient pas prendre pour acquis que tous ces besoins sont nécessairement présents chez toutes les personnes-soutien. Il faut plutôt considérer que ces besoins ont de très fortes probabilités d'être présents chez les personnes-soutien et offrir les soins et services palliatifs en conséquence.

Le tableau VI ci-après présente les besoins communs courants.

TABLEAU VI
Besoins communs courants

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Savoir parler de la mort avec la personne soignée [Psychologiques et spirituels]	27	73 %
Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne [Psychologiques et spirituels]	27	73 %
Me garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice) [Personnel]	27	73 %
Avoir l'approbation par le personnel soignant que les soins que je donne sont bien faits [Psychologiques et spirituels]	26	72,2 % (N=36)
Avoir confiance en l'avenir [Psychologiques et spirituels]	26	72,2 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire) [Information]	26	70,3 %
Être compris (Comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels [Personnel]	26	70,3 %
Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner [Psychologiques et spirituels]	25	69,4 % (N=36)
Avoir de l'aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée [Psychologiques et spirituels]	25	67,6 %
Être compris (Comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels [Personnel]	25	67,6 %
Recevoir de l'information sur l'aide ou le support dans ma localité [Information]	25	67,6 %
Recevoir de l'information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour moi-même ou pour la personne soignée (Exemples : la relaxation, la musicothérapie, la massothérapie) [Information]	25	67,6 %
Avoir des trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile [Soins]	25	67,6 %
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de tristesse et de découragement [Psychologiques et spirituels]	25	67,6 %
Avoir des moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible compte tenu des circonstances [Psychologiques et spirituels]	25	67,6 %
Avoir des moyens pour se sentir en paix avec la personne soignée (Exemples : régler des conflits avec la personne soignée, lui dire ses sentiments, lui faire ses adieux) [Psychologiques et spirituels]	24	64,9 %

TABLEAU VI
Besoins communs courants (Suite)

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues [Psychologiques et spirituels]	24	64,9 %
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 [Information]	24	64,9 %
Avoir des moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée [Psychologiques et spirituels]	23	62,2 %
Avoir de l'aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil [Psychologiques et spirituels]	23	62,2 %
Recevoir de l'information sur la mort et le deuil [Psychologiques et spirituels]	23	62,2 %
Avoir des trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée [Soins]	23	62,2 %
Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemples : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités, la coopération dans la famille) [Information]	22	59,5 %
Avoir le support nécessaire pour envisager l'avenir [Psychologiques et spirituels]	21	58,3 % (N=36)
Avoir de l'aide pour faire face à mes craintes [Psychologiques et spirituels]	21	56,8 %
Avoir des trucs pour gérer ma colère [Psychologiques et spirituels]	21	56,8 %
Recevoir des sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée (Exemples : bain, changement de couches ou de positions, traitements) [Information]	20	54,1 %
Avoir du <i>counselling</i> ou du support psychologique par des professionnels [Psychologiques et spirituels]	20	54,1 %
Poursuivre des activités sociales [Personnel]	19	51,4 %
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité [Psychologiques et spirituels]	19	51,4 %
Avoir des moyens pour gérer ma solitude [Psychologiques et spirituels]	19	51,4 %
Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille [Psychologiques et spirituels]	19	51,4 %
Avoir des trucs pour avoir plus de patience [Psychologiques et spirituels]	18	50 % (N=36)

Les besoins communs considérés courants représentent 55 % de l'ensemble des besoins communs (n=33). Comme le montre le tableau VI, on y retrouve presque tous les besoins d'ordre psychologiques et spirituels (n=21), des besoins d'information (n=6), des besoins personnels (n=4) et finalement des besoins reliés aux soins de la personne soignée (n=2). En fait, ce qui ressort principalement dans les besoins courants, c'est d'avoir de l'aide et du soutien psychologique pour être en mesure de jouer son rôle de soignant naturel et de faire face à la perte éventuelle d'un être cher. Les personnes-soutien veulent aussi être en mesure d'offrir non seulement des soins physiques à la personne soignée, mais aussi l'accompagner dans son cheminement. Nous reprendrons cette discussion dans le prochain chapitre.

Afin d'analyser plus en profondeur ces données, le tableau A.IV (Annexe X, page clxxiv) présente les caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants. Les deux dernières lignes de ce tableau permettent de comparer les moyennes obtenues par rapport aux caractéristiques des personnes-soutien « qui n'ont pas ces besoins » versus les caractéristiques de l'ensemble des participants de l'échantillon de départ. On remarque, qu'en moyenne, les personnes-soutien qui disent ne pas avoir un besoin, parmi les besoins communs très courants et courants, font partie dans 48,3 % des soignants non principaux ne vivant pas avec la personne soignée (Comparativement à 37,8 % dans l'échantillon de base), dans 26,4 % des soignants principaux ne vivant pas avec la personne soignée (Comparativement à 21,6 % dans l'échantillon de base) et dans 24,7 % des soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée (Comparativement à 40,5 % dans l'échantillon de base). Ceci veut dire que vivre ou non avec la personne soignée est un facteur qui influence les besoins.

Dans les caractéristiques moyennes obtenues chez les personnes-soutien qui disent ne pas avoir un besoin, parmi les besoins communs très courants et courants, on note un nombre légèrement plus élevé de personnes offrant du soutien à la personne soignée (Une moyenne de 7 personnes comparativement à une moyenne de 6,3 personnes dans l'échantillon de base), une concentration légèrement plus élevée de participants qui disent faire partie d'une famille où il y a de l'entraide (94 % comparativement à 86,5 % dans l'échantillon de base), une concentration légèrement plus élevée de participants qui occupent un emploi (51,3 % comparativement à 45,9 dans l'échantillon de base) et qui ont poursuivi des études postsecondaires (49,4 % comparativement à 40,5 % dans l'échantillon de base). Finalement, dans les caractéristiques moyennes des personnes-soutien qui disent ne pas avoir un besoin, parmi les besoins communs très courants et courants, on remarque une concentration légèrement inférieure de personnes-soutien soignant des personnes en phase terminale (70,3 % comparativement à l'échantillon de base qui est de 82,5 %) et de personnes vivant en couple soit (73,9 % comparativement à l'échantillon de base qui est de 78,4 %).

On peut en déduire que certains facteurs influencent la fréquence des besoins chez les personnes-soutien. En d'autres mots, certains besoins peuvent se retrouver moins fréquemment chez les personnes-soutien qui ne vivent pas avec la personne soignée, qui perçoivent que l'entraide est présente au sein de leur famille, chez celles qui occupent un emploi, qui ont poursuivi des études postsecondaires, qui ne vivent pas en couple et qui finalement prennent soins d'une personne en phase préterminale. L'endroit où les soins palliatifs sont offerts n'influencent pas le nombre de besoins chez les personnes-soutien, puisque dans les deux contextes de soins les personnes-soutien identifient avoir en moyenne 69 % des besoins.

Le tableau VII, ci-après, présente les besoins communs occasionnels.

TABLEAU VII
Besoins communs occasionnels

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Recevoir de l'information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée. [Information]	17	47,2 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les soins palliatifs à l'hôpital (Lorsque les soins sont à domicile) ou à domicile (Lorsque les soins sont à l'hôpital) [Information]	16	44,4 % (N=36)
Participer à un groupe de support pour rencontrer des personnes-soutien comme moi [Psychologiques et spirituels]	16	44,4 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les aspects légaux (Exemples : le testament, la garde des enfants ou autres) [Information]	14	37,8 %
Recevoir de l'information sur la planification funéraire [Information]	13	35,1 %
Recevoir de l'information pour comprendre les formulaires d'assurance médicaments, assurance salaire ou autres assurances [Information]	10	27,8 % (N=36)
Avoir de l'aide avec les questions d'argent (Mon argent ou celle de la personne soignée) [Personnel]	8	22,9 % (N=35)

Les besoins communs considérés occasionnels représentent 11,7 % de l'ensemble des besoins communs. Comme le tableau VII le montre, on y retrouve des besoins d'information (n=5), personnel (n=1) et psychologique et spirituel (n=1).

Nous allons maintenant analyser en profondeur les besoins communs occasionnels. Le tableau A.V (Annexe XI, page clxxxiv) expose les caractéristiques reliées aux besoins communs occasionnels, soit : l'importance et les attentes moyennes sur une échelle de 7 points accordés par les personnes-soutien, le nombre de personnes-soutien qui considèrent le besoin très important et qui ont aussi des attentes élevées et finalement le nombre de personnes-soutien qui sont le soignant principal vivant avec la personne soignée.

Les besoins occasionnels, tel que définis précédemment, sont des besoins que l'on retrouve chez moins de 50 % des participants. Cependant, si on regarde le tableau A.V (Annexe XI, page clxxxiv), on remarque dans la première colonne que les personnes-soutien qui ont ces besoins, les considèrent très importants. En effet, l'importance moyenne obtenue pour ces besoins se situe entre 5,8 et 6,5 sur une échelle de 7 points. Les attentes, quant à ces besoins (Voir la 2^e colonne du tableau A.V) sont en général élevées, elles varient de 4,7 à 5,6 sur une échelle de 7 points. La proportion des personnes-soutien qui considèrent ces besoins très importants et qui ont aussi des attentes élevées (Voir colonnes 3 et 4 du tableau A.V) varie de 50 % à 78,8 %.

On remarque aussi que les personnes-soutien, qui ont manifesté avoir ces besoins, sont surtout les soignants principaux vivant avec la personne soignée, dans une proportion variant de 52,9 % à 75 % (Voir les deux dernières colonnes du tableau A.V). En effet, les soignants principaux vivant avec la personne soignée représentent la catégorie des personnes-soutien qui manifestent un plus grand pourcentage de besoins comparativement aux deux autres catégories de personnes-soutien, soit le soignant principal qui ne vit pas avec la personne soignée et le soignant non principal qui ne vit pas non plus avec la personne soignée. Les données nous disent encore une fois, que le fait de vivre ou non avec la personne soignée influence les besoins. Le soignant principal qui vit avec la personne soignée identifie en moyenne 82 % des énoncés comme un besoin alors que ce taux diminue à environ 60 % pour les deux autres catégories de personnes-soutien. Ceci met un bémol à notre catégorisation. Nous voyons clairement que les besoins, que nous avons classifiés de « besoins occasionnels », ne sont pas si occasionnels mais qu'ils concernent plutôt une catégorie importante de personnes-soutien qui sont les soignants principaux vivant avec la personne soignée.

5.2.2 Question de recherche n° 2 : Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?

Les fréquences relatives, dans le cas de cette deuxième question de recherche, sont calculées par rapport à l'ensemble des participants à cette étude. Pour fin d'analyse nous avons retenu les besoins dont la fréquence relative, des personnes-soutien qui considèrent ces besoins comme des besoins-obstacles ($RBO \geq 25$), est de 25 % et plus. Le tableau VIII, ci-après, présente ces besoins-obstacles par fréquences relatives décroissantes. Les autres résultats par rapport aux besoins-obstacles (Fréquences relatives < 25 %) peuvent être consultés au tableau A.VI (Annexe XII, page clxxxvi).

TABLEAU VIII
Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25)
parmi les besoins communs et ce par 25 % et plus des personnes-soutien

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent ces besoins comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25) Les fréquences relatives sont calculées en fonction du N total	n	%
Avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat [Personnel]	16	44,4 % (N=36)
Avoir du temps pour mes propres besoins (Exemples : du temps libre pour faire des choses pour moi) [Personnel]	14	38,9 % (N=36)
Avoir des moyens pour encourager la personne soignée [Soins]	13	36,1 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour moi-même ou pour la personne soignée (Exemples : la relaxation, la musicothérapie, la massothérapie) [Information]	11	30,6 % (N=36)
Recevoir de l'information sur la mort et le deuil [Psychologique et spirituel]	11	30,6 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel ou moral de la personne soignée [Information]	10	28,6 % (N=35)
Avoir des trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable [Soins]	10	28,6 % (N=35)
Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée [Soins]	10	27,8 % (N=36)
Savoir parler de la mort avec la personne soignée [Psychologique et spirituel]	10	27,8 % (N=36)
Me garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice) [Personnel]	10	27,8 % (N=36)
Avoir de l'aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil [Psychologique et spirituel]	9	25,7 % (N=35)
Avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress [Psychologique et spirituel]	9	25 % (N=36)
Avoir du <i>counselling</i> ou du support psychologique par des professionnels [Psychologique et spirituel]	9	25 % (N=36)

Les besoins-obstacles se retrouvent plus nombreux dans la catégorie des besoins psychologiques et spirituels (n=5). La catégorie des besoins par rapport aux soins de la personne soignée et la catégorie des besoins personnels arrivent en deuxième rang avec un nombre égal de besoins-obstacles (n=3). En troisième rang on retrouve la catégorie des besoins d'information (n=2) et finalement on ne retrouve aucun besoin-obstacle dans la catégorie des besoins religieux. Les besoins-obstacles nous laissent entrevoir que les soins et les services palliatifs, dans la région d'Acadie-Bathurst, devraient mettre plus d'emphasis sur des interventions orientées vers les besoins psychologiques et spirituels des personnes-soutien, sur leur besoin d'information en vue d'accompagner la personne soignée et finalement sur leur besoin de répit.

5.2.3 Question de recherche n° 3 : Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?

Nous allons ressortir les besoins communs pour lesquels les attentes élevées sont très courantes (9 besoins, soit 15 % des besoins communs) et les besoins communs pour lesquels les attentes élevées sont occasionnelles (14 besoins, soit 23,3 % des besoins communs). Les autres besoins sont, bien entendu, les besoins pour lesquelles les attentes élevées sont courantes (37 besoins, soit 61,7 % des besoins communs). Ces derniers besoins ne feront pas partie de la discussion puisqu'ils sont plutôt considérés comme des besoins dont les attentes élevées sont dans la moyenne. Nous allons nous centrer ici sur les besoins dont les attentes élevées sont particulières ou différentes de la plupart des gens. Il s'agit des besoins dont les attentes élevées sont très courantes (Tableau IX) et les besoins dont les attentes élevées sont occasionnelles (Tableau X).

TABLEAU IX
Besoins communs dont les attentes élevées
(5,6,7 sur une échelle de 7 points) sont très courantes

Fréquences et fréquences relatives des attentes élevées Le % est calculé par rapport aux personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Avoir des moyens pour encourager la personne soignée [Soins]	25	86,2 % (N=29)
Participer à un groupe de support pour rencontrer des personnes-soutien comme moi [Psychologique et spirituel]	12	85,7 % (N=14)
Recevoir de l'information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements [Information]	22	81,5 % (N=27)
Recevoir de l'information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire) [Information]	21	80,8 %
Recevoir de l'information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause [Information]	26	78,8 % (N=33)
Avoir des trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile [Soins]	18	78,3 % (N=23)
Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner [Psychologique et spirituel]	17	77,3 % (N=22)
Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité [Information]	26	76,5 % (N=34)
Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée [Soins]	22	75,9 % (N=29)

Les besoins communs, pour lesquels les attentes élevées sont très courantes, se situent en plus grand nombre parmi les besoins d'information (n=4), ensuite parmi les besoins par rapport aux soins de la personne soignée (n=3). Les personnes-soutien ont des attentes élevées très courantes, envers les professionnels de la santé en soins palliatifs, entre autres quand il s'agit d'être informé de l'évolution de la situation de santé de la personne soignée, des traitements et des médicaments et d'avoir des moyens pour soutenir la personne soignée. On ne retrouve aucun besoin religieux avec des attentes élevées très courantes. Par contre, les attentes d'aide élevées, envers les professionnels de la

santé en soins palliatifs, sont très courantes par rapport au besoin de recevoir du soutien spirituel et de participer à un groupe de soutien. Ces deux besoins sont dans la catégorie des besoins psychologiques et spirituels (n=2).

Le tableau X, ci-après, présente les besoins communs dont les attentes élevées sont occasionnelles.

TABLEAU X
Besoins communs dont les attentes élevées
(5,6 ou 7 sur une échelle de 7 points) sont occasionnelles

Fréquences et fréquences relatives des attentes élevées Le % est calculé par rapport aux personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin	n	%
Avoir du support des amis [Personnel]	12	48 % (N=25)
Avoir confiance en l'avenir [Psychologique et spirituel]	10	47,6 % (N=21)
Avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues [Psychologique et spirituel]	10	47,6 % (N=21)
Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille [Psychologique et spirituel]	8	47,1 % (N=17)
Avoir du temps pour mes propres besoins (Exemples : du temps libre pour faire des choses pour moi) [Personnel]	12	46,2 % (N=26)
Être compris (Comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels [Personnel]	9	45 % (N=20)
Avoir des trucs pour gérer ma colère [Psychologique et spirituel]	9	45 % (N=20)
Poursuivre des activités sociales [Personnel]	7	43,8 % (N=16)
Me garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice) [Personnel]	10	43,5 % (N=23)
Avoir du support de la famille [Personnel]	12	41,4 % (N=29)
Prier pour garder ou trouver la force [Religieux]	12	40 % (N=30)
Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemples : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités, la coopération dans la famille) [Information]	8	40 % (N=20)
Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne [Psychologique et spirituel]	9	37,5 % (N=24)
Avoir la confiance de la personne soignée [Psychologique et spirituel]	9	36 % (N=25)

Les besoins communs pour lesquels les attentes élevées sont occasionnelles se situent en nombre égal parmi les besoins personnels (n=6) et parmi les besoins psychologiques et spirituels (n=6). Les deux derniers besoins font partie des besoins religieux et des besoins d'information. On ne retrouve aucun besoin, parmi les besoins liés aux soins de la personne soignée, pour lesquels les attentes élevées sont occasionnelles.

Le tableau A.VII (Annexe XIII, page cxc) permet de ressortir les caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes élevées versus les personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles, pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %. Les trois dernières lignes du tableau permettent de comparer les moyennes des caractéristiques de ces deux catégories de personnes-soutien (Celles avec attentes élevées versus celles avec attentes moyennes ou faibles) versus les caractéristiques de l'ensemble de l'échantillon. Lorsque les personnes-soutien ont des attentes élevées, par rapport à cette catégorie de besoins, elles accordent en général un peu plus d'importance aux besoins (Importance moyenne de 6,8) et voient leurs besoins un peu plus satisfaits (Satisfaction moyenne de 5,4) comparativement aux personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (Importance moyenne de 6,1 et satisfaction moyenne de 4,8).

On retrouve une plus forte concentration de personnes-soutien dans la catégorie des soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée et de personnes-soutien vivant en couple, lorsque l'on compare les caractéristiques moyennes des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (61,7 % soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée et 90 % vivant en couple) versus les personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (32,1 % soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée et 76,5 % vivant en couple) et versus l'échantillon de base

(40,5 % soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée et 78,4 % vivant en couple).

Même s'il n'y a pratiquement pas de différence entre les fréquences relatives des personnes-soutien où il y a de l'entraide au sein de leur famille, on note toutefois un nombre moyen plus grand de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille chez les personnes-soutien dont les attentes sont moyennes ou faibles (6,7 personnes qui offrent du soutien), versus les personnes-soutien qui ont des attentes élevées (4,2 personnes qui offrent du soutien) et versus l'échantillon de départ (6,3 personnes qui offrent du soutien). On observe aussi une concentration plus faible de personnes-soutien qui offrent des soins à une personne en phase terminale parmi les personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (64,9 %) versus les personnes-soutien qui ont des attentes élevées (83,6 %) et versus l'échantillon de base (82,5 %). Finalement, les personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles se retrouvent en plus grande concentration parmi les personnes qui occupent un emploi (56,1 %) et qui ont poursuivi des études postsecondaires (46,2 %) comparativement aux personnes-soutien qui ont des attentes élevées (33,5 % occupent un emploi et 31,2 % ont poursuivi des études postsecondaires) et comparativement à l'échantillon de base (45,9 % occupent un emploi et 40,5 % ont poursuivi des études postsecondaires).

En d'autres mots, les attentes d'aide élevées sont reliées à une plus grande satisfaction des besoins. Il est possible que les personnes-soutien qui ont des attentes d'aide élevées recherchent ou acceptent l'aide des professionnels, ce qui facilite la satisfaction de leurs besoins. Ces personnes-soutien se retrouvent en plus grand nombre parmi celles qui vivent en couple et qui sont les soignants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée et cette dernière est en phase terminale. Ces personnes-soutien se retrouvent aussi en plus grand nombre parmi celles qui reçoivent du soutien d'un nombre moins élevé de

personnes, celles qui n'occupent pas un emploi et qui n'ont pas poursuivi d'études postsecondaires.

5.2.4 Question de recherche no 4 : Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

Comme déjà décrit précédemment, cette dernière question de recherche consiste à reprendre les trois premières questions de recherche, à savoir quels sont les besoins, les besoins-obstacles et les attentes, mais cette fois-ci on regarde ces questions en fonction des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et des besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile.

Les données obtenues, au sujet des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, sont exposées au tableau XI et les données obtenues au sujet de besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile sont exposées au tableau XII. Les deux tableaux sont présentés de la même façon. Nous y verrons d'abord les besoins très courants, ensuite les besoins courants et finalement les besoins occasionnels. La première colonne montre les fréquences et les fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin. La deuxième colonne montre les fréquences et les fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin-obstacle ($RBO \geq 25$). Les fréquences relatives des besoins-obstacles sont calculées en fonction de l'ensemble des participants à cette étude. Lorsque l'énoncé de besoin correspond à un besoin-obstacle, pour 25 % et plus des personnes-soutien, celui-ci et les données obtenues sont présentées en caractères

gras. Finalement, la troisième colonne présente les fréquences et les fréquences relatives des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5, 6 ou 7 sur une échelle de 7 points). Ces dernières fréquences relatives sont calculées en fonction des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin. Finalement, nous verrons, à la fin de ce chapitre, les besoins qui ont été ajoutés par les participants à cette recherche, puisqu'ils avaient la possibilité d'ajouter d'autres besoins à la fin de chaque instrument de mesure (Domicile et centre hospitalier).

Le tableau XI, ci-après, présente les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier.

TABLEAU XI
Besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier

	1. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin.		2. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin-obstacle. Le % est calculé par rapport à l'ensemble des participants.		3. Fréquences et % des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5, 6 ou 7 sur 7). Le % est calculé par rapport aux participants qui considèrent l'énoncé comme un besoin.	
	n	%	n	%	n	%
A Besoins très courants						
Avoir un ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner [Environnement hospitalier]	18	100 %	5	27,8 %	13	76,5 % (N=17)
Avoir accès à un salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage [Environnement hospitalier]	17	94,4 %	5	27,8 %	13	81,3 % (N=16)
Avoir un endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer [Environnement hospitalier]	17	94,4 %	6	33,3 %	12	75 % (N=16)
Recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager [Soins]	17	94,4 %	3	16,7 %	13	86,7 % (N=15)
Avoir accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité [Environnement hospitalier]	16	88,9 %	3	16,7 %	11	73,3 % (N=15)
Avoir de la relève, de la famille ou des amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée [Soins]	16	88,9 %	5	27,8 %	10	62,5 %
Recevoir de l'information sur les services d'aide ou de support offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien [Environnement hospitalier]	15	83,3 %	4	22,2 %	9	64,3 % (N=14)
Avoir accès au personnel soignant en tout temps (À l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone) [Environnement hospitalier]	15	83,3 %	3	16,7 %	12	80 %

TABLEAU XI (Suite)
Besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier

	1. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin.		2. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin-obstacle. Le % est calculé par rapport à l'ensemble des participants.		3. Fréquences et % des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5, 6 ou 7 sur 7). Le % est calculé par rapport aux participants qui considèrent l'énoncé comme un besoin.	
	n	%	n	%	n	%
Recevoir de l'information sur le personnel qui s'occupe de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôles, ce qu'ils viennent faire dans la chambre) [Environnement hospitalier]	14	77,8 %	4	23,5 % (N=17)	10	76,9 % (N=13)
Participer aux soins de la personne soignée [Soins]	14	77,8 %	3	16,7 %	9	69,2 % (N=13)

B Besoins courants

Avoir des directives sur l'environnement hospitalier (Exemples: la cafétéria, la chapelle, la salle de bain) [Environnement hospitalier]	13	72,2 %	0	0	6	54,5 % (N=11)
Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontre face à face ou discussion par téléphone [Soins]	12	66,7 %	3	16,7 %	11	91,7 %
Recevoir des explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée [Soins]	9	52,9 % (N=17)	1	5,9 % (N=17)	9	100 %

Concernant les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, (On peut se référer à la section A du tableau XI) la majorité de ces besoins sont très courants (n=10). En effet, presque tous les besoins par rapport à l'environnement hospitalier (n=7) et une bonne proportion des besoins liés aux soins de la personne soignée (n=3) font partie des besoins très courants. Les autres besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier sont des besoins courants (On peut se référer à la section B du tableau XI) et sont

représentés des besoins liés aux soins de la personne soignée (n=2) et à l'environnement hospitalier (n=1). On ne retrouve aucun besoin occasionnel parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier. Les programmes de soins et services palliatifs en centre hospitalier devraient donc prendre en considération tous ces besoins.

Le tableau A.VIII (Annexe XIV, page cxcix) permet de visualiser les caractéristiques des personnes-soutien, qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien en centre hospitalier. Les deux dernières lignes du tableau permettent de comparer les moyennes des caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu ne pas avoir ces besoins avec les caractéristiques de l'échantillon global des participants en centre hospitalier. Le type de soignant ne semble pas influencer le fait d'avoir ou non un besoin parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier. Par contre, les personnes-soutien qui disent ne pas avoir ce type de besoins, comparativement à l'échantillon en centre hospitalier, vivent dans une proportion moindre en couple (64,1 % versus 72,2 %) et occupent dans une plus grande proportion un emploi (56,9 % versus 44,4 %).

Voyons maintenant les besoins-obstacles (Se référer au tableau XI : deuxième colonne, aux pages 132 et 133). Parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, on retrouve 4 besoins-obstacles (RBO \geq 25), dont la fréquence relative est de 25 % et plus. Ces besoins-obstacles sont des besoins liés à l'environnement hospitalier (n=3) et aux soins de la personne soignée (n=1). Les voici par ordre décroissant :

Avoir un endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer (33,3 %) [Environnement hospitalier]

Avoir un ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner (27,8 %) [Environnement hospitalier]

Avoir accès à un salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage (27,8 %) [Environnement hospitalier]

Avoir de la relève, de la famille ou des amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée (27, 8 %) [Soins]

En d'autres mots, l'environnement hospitalier ne semble pas toujours respecter les besoins de confort et de calme des personnes-soutien. On remarque aussi que le besoin de répit est présent et non satisfait en centre hospitalier.

Concernant les attentes des personnes-soutien en centre hospitalier (Se référer au tableau XI : troisième colonne, aux pages 132 et 133) elles sont soit très courantes (n=7) ou courantes (n=6). Nous verrons ici les besoins pour lesquelles les attentes élevées sont très courantes et ce par ordre décroissant :

Recevoir des explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée (100 %) [Soins]

Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontre face à face ou discussion par téléphone (91,7 %) [Soins]

Recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager (86,7 %) [Soins]

Avoir accès à un salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage (81,3 %) [Environnement hospitalier]

Avoir accès au personnel soignant en tout temps (À l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone) (80 %) [Environnement hospitalier]

Recevoir de l'information sur le personnel qui s'occupe de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôles, ce qu'ils viennent faire dans la chambre) (76,9 %) [Environnement hospitalier]

Avoir un ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner (76,5 %) [Environnement hospitalier]

Ces attentes élevées sont réalistes et légitimes, les programmes de soins et de services palliatifs en centre hospitalier devraient continuer ou mettre en place, selon le cas, des actions visant à satisfaire ces attentes.

Le tableau XII, ci-après, présente les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile.

TABLEAU XII
Besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile

	1. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin.		2. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin-obstacle (Calculé par rapport à l'ensemble des participants).		3. Fréquences et % des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5, 6 ou 7 sur une échelle de 7 points) (Calculé par rapport aux participants qui considèrent l'énoncé comme un besoin).	
	n	%	n	%	n	%
A Besoins très courants						
Avoir des moyens pour évaluer et contrôler la douleur (Médicaments et autres méthodes) [Soins]	19	100 %	4	22,2 % (N=18)	15	83,3 % (N=18)
Avoir une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel de l'extra-mural [Domicile]	18	94,7 %	4	21,1 %	13	81,3 % (N=16)
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) [Soins]	18	100 % (18/18)	2	11,8 % (N=17)	14	93,3 % (N=15)
Avoir des visites à la maison du médecin pour vérifier l'état de la personne soignée [Soins]	16	84,2 %	9	50 % (N=18)	8	57,1 % (N=14)
Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone [Soins]	16	84,2 %	6	33,3 % (N=18)	13	92,9 % (N=14)
Avoir de l'aide pour les soins physiques de la personne soignée (Exemples : le bain, les traitements ou autres soins) [Soins]	15	78,9 %	3	15,8 %	10	66,7 %
Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse) [Soins]	15	78,9 %	5	29,4 % (N=17)	11	78,6 % (N=14)
Avoir de la relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison [Soins]	15	78,9 %	8	44,4 % (N=18)	9	69,2 % (N=13)

TABLEAU XII (Suite)
Besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile

	1. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin.		2. Fréquences et % des personnes-soutien qui considèrent l'énoncé comme un besoin-obstacle (Calculé par rapport à l'ensemble des participants).		3. Fréquences et % des personnes-soutien qui ont des attentes élevées (5, 6 ou 7 sur une échelle de 7 points) (Calculé par rapport aux participants qui considèrent l'énoncé comme un besoin).	
	n	%	n	%	n	%
Avoir de la relève pour me permettre la participation aux activités avec ma famille [Domicile]	14	77,8 % (N=18)	3	18,8 % (N=16)	6	46,2 % (N=13)
B Besoins courants						
Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison [Domicile]	14	73,7 %	3	17,6 % (N=17)	5	41,7 % (N=12)
Connaître le matériel et l'équipement pouvant aider aux soins de la personne soignée et y avoir accès [Soins]	13	72,2 % (N=18)	3	16,7 % (N=18)	9	75 % (N=12)
Avoir de l'aide avec l'entretien ménager [Domicile]	12	63,2 %	2	11,1 % (N=18)	5	50 % (N=10)
C Besoins occasionnels						
Avoir de l'aide avec les achats pour la maison ou avec les achats pour le soin de la personne soignée [Domicile]	9	47,4 %	1	5,3 %	5	55,6 %
Avoir de l'aide avec le transport de la personne soignée pour aller à ses rendez-vous à l'hôpital ou pour aller voir son médecin [Domicile]	9	47,4 %	1	5,6 % (N=18)	4	50 % (N=8)
Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable [Soins]	9	47,4 %	2	10,5 %	3	37,5 % (N=8)
Avoir de l'aide avec l'entretien extérieur [Domicile]	7	41,2 % (N=17)	1	5,9 % (N=17)	4	57,1 %
Avoir de l'aide avec le gardiennage des enfants [Domicile]	4	22,2 % (N=18)	1	5,6 % (N=18)	1	25 %

Comme le montre le tableau XII, plusieurs besoins des personnes-soutien à domicile sont des besoins très courants (n=9). Il s'agit surtout de besoins reliés aux soins de la personne soignée (n=7). L'aide à domicile des différents professionnels de la santé, l'aide pour les soins physiques, l'évaluation et le soulagement de la douleur et une ligne d'appel téléphonique sont des besoins très courants qui doivent faire partie intégrante de tous les programmes de soins et services palliatifs à domicile. Ce n'est pas tout de permettre et d'encourager les personnes en phase terminale ou préterminale à se faire soigner à domicile, mais il est aussi essentiel d'aider les personnes-soutien à jouer leur rôle d'aidant tout en évitant l'épuisement.

Le tableau A.XI (Annexe XV, page cciii) permet de visualiser les caractéristiques des personnes-soutien, qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien à domicile. Les deux dernières lignes du tableau permettent de comparer les moyennes des caractéristiques des personnes-soutien qui ont répondu ne pas avoir ces besoins avec les caractéristiques de l'échantillon global des participants à domicile. Tout comme les besoins communs, vivre ou non avec la personne soignée influence le fait d'avoir ou non certains besoins. La proportion de soignants qui affirment ne pas avoir un besoin, est beaucoup plus grande parmi ceux qui ne vivent pas avec la personne soignée, si on compare avec l'échantillon à domicile. Ce qui diffère des besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, comparativement aux besoins communs et aux besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, c'est que les personnes-soutien à domicile qui vivent en couple se retrouvent en plus grande proportion parmi les personnes qui disent ne pas avoir un besoin (98 %) comparativement à l'échantillon de base à domicile (84,2 %) alors que c'est l'inverse pour les besoins communs et pour les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier. Tout comme les besoins communs et les besoins des personnes-soutien en centre hospitalier, les personnes qui ont poursuivi des

études postsecondaires se retrouvent en plus grande proportion parmi les personnes-soutien qui disent ne pas avoir un besoin (47,1 %) comparativement à l'échantillon de base à domicile (31,6 %). Finalement, certains facteurs n'influencent pas à domicile le fait d'avoir ou non un besoin, il s'agit entre autres du nombre de personnes qui offrent du soutien à la famille, de la proportion de personnes-soutien où il y a entraide dans la famille, le fait de soigner une personne en phase terminale ou préterminale et finalement d'occuper ou non un emploi.

Le tableau A.X (Annexe XVI, page ccvi) présente les caractéristiques reliées aux besoins occasionnels spécifiques des personnes-soutien à domicile (4 besoins occasionnels sont des besoins dans la catégorie des besoins reliés au domicile de la personne soignée et 1 besoin est dans la catégorie des besoins reliés aux soins de la personne soignée). Même si ces besoins sont peu fréquents, ils sont quand même considérés des besoins importants par les personnes-soutien qui ont ces besoins (Importances moyennes variant de 5,3 à 6,1 sur une échelle de 7 points) avec des attentes qui tournent autour d'attentes moyennes (Attentes moyennes variant de 4 à 4,6 sur une échelle de 7 points). Les personnes-soutien qui ont ces besoins sont surtout les soignants principaux vivant avec la personne soignée dans une proportion de 85,7 % lorsqu'il s'agit du besoin d'avoir de l'aide avec le transport et du besoin d'avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable, dans une proportion de 66,7 % pour ce qui est du besoin d'avoir de l'aide avec les achats et finalement dans une proportion de 57,1 % pour le besoin d'aide avec l'entretien extérieur. Tous comme les besoins communs occasionnels, les besoins spécifiques occasionnels ne sont pas réellement des besoins occasionnels lorsque l'on regarde la catégorie des personnes-soutien qui déclarent avoir ces besoins, puisqu'ils concernent surtout les soignants principaux vivant avec la personne soignée.

Concernant le besoin d'aide avec le transport, seulement 3 personnes-soutien, qui ont ce besoin, le considèrent à la fois important et ont des

attentes élevées envers les professionnels de la santé. Ces 3 personnes sont les soignants principaux et ils vivent avec la personne soignée. Elles sont sans emploi (2 ménagères et 1 qui a cessé de travailler pour s'occuper de la personne soignée). L'une de ces trois personnes ne reçoit aucune aide des personnes de l'entourage. Ce besoin peut donc être un besoin pour cette catégorie de personne et ne devrait pas être ignoré.

Pour ce qui est du besoin d'aide avec le gardiennage des enfants, ce besoin touche seulement 4 personnes-soutien. C'est le seul besoin occasionnel qui touche très peu les soignants principaux qui vivent avec la personne soignée. Il est un besoin surtout pour les personnes-soutien qui ne vivent pas avec la personne soignée. Seulement 2 personnes-soutien considèrent ce besoin important et une seule a des attentes élevées envers les professionnels de la santé quant à ce besoin. Celle-ci est la plus jeune des participants et elle a 2 jeunes enfants qu'elle doit faire garder pour aller aider sa mère. De plus ce besoin est relié à son propre domicile et non celui de la personne soignée, comme le dit la catégorie de besoins. Par contre, le soignant qui ne vit pas avec la personne soignée peut avoir des besoins reliés à son propre environnement qui ne sont pas comblés, puisqu'il doit souvent passer beaucoup de temps au domicile du patient. Ce besoin d'aide avec le gardiennage des enfants est très occasionnel probablement à cause de l'âge moyen des personnes-soutien qui ont participé à cette étude qui est de 52,2 ans (33 à 77 ans). Ces personnes n'ont pratiquement pas d'enfants qui sont en âge de se faire garder. Cependant, les familles qui ont des jeunes enfants, ne sont pas à l'abri des maladies incurables et cet énoncé pourrait donc s'avérer, auprès de ces familles, un besoin essentiel à ne pas ignorer lorsqu'il se présente.

Finalement, concernant le besoin d'avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable, seulement 3 personnes-soutien considèrent ce besoin à la fois important et avec des attentes élevées d'aide envers ce besoin. Par contre 2 personnes parmi les 3, ont répondu pour tous les

énoncés de besoin (Sauf un pour une personne) que ces besoins sont importants et qu'elles ont des attentes élevées. Si on élimine ces 2 personnes, il ne reste qu'une seule personne qui le considère à la fois important et qui a aussi des attentes élevées. Nous croyons donc que ce besoin devrait être retiré de la liste des énoncés de besoin pour les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile.

Parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, on retrouve 4 besoins-obstacles ($RBO \geq 25$), dont la fréquence relative est de 25 % et plus (Se référer au tableau XII : deuxième colonne, pages 137 et 138). Tous ces besoins font partie de la catégorie des besoins reliés aux soins de la personne soignée et ils sont parmi les besoins très courants. Les voici par ordre décroissant :

Avoir des visites à la maison du médecin pour vérifier l'état de la personne soignée (50 %)

Avoir de la relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison (44,4 %)

Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone (33,3 %)

Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse) (29,4 %)

Ces besoins-obstacles viennent confirmer les lacunes causées par la pénurie de médecin dans la région Acadie-Bathurst et du peu de répit offert aux personnes-soutien à domicile.

Parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile (Se référer au tableau XII, colonne n° 3, pages 137 et 138), les besoins où les attentes élevées sont très courantes ($n=4$) sont surtout des besoins reliés aux soins de la

personne soignée. Nous verrons ici les besoins dont les attentes élevées sont très courantes et ceux dont les attentes élevées sont occasionnelles.

Les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, où les attentes élevées sont très courantes, sont les suivants, par ordre décroissant :

Avoir des visites à la maison par les autres professionnels de la santé (Autres que le médecin) pour vérifier l'état de la personne soignée (Exemples : infirmière, diététiste ou autres professionnels) (93,3 %) [Soins]

Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone (92,9 %) [Soins]

Avoir des moyens pour évaluer et contrôler la douleur (Médicaments et autres méthodes) (83,3 %) [Soins]

Avoir une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel de l'extra-mural (81,3 %) [Domicile]

Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse) (78,6 %) [Soins]

Non seulement il y a des lacunes actuellement dans les soins et les services palliatifs à domicile mais les attentes d'aide quant à ces principales lacunes sont élevées.

Les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, où les attentes élevées sont occasionnelles, sont les suivants, par ordre décroissant :

Avoir de la relève pour me permettre la participation aux activités avec ma famille (46,2 %) [Domicile]

Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison (41,7 %) [Domicile]

Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable
(37,5 %) [Soins]

Avoir de l'aide pour le gardiennage des enfants (25 %) [Domicile]

Le tableau A.XI (Annexe XVII, page ccviii) présente les caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes élevées versus les caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles par rapport aux besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, lorsque la fréquence des attentes élevées est inférieure à 50 %. Les trois dernières lignes du tableau présentent les moyennes des caractéristiques des personnes-soutien qui disent avoir des attentes élevées, versus les moyennes des caractéristiques des personnes-soutien qui disent avoir des attentes moyennes ou faibles et finalement les caractéristiques de l'ensemble de l'échantillon des participants à domicile.

On remarque le même phénomène que les besoins communs, concernant les caractéristiques des personnes-soutien qui ont des attentes élevées versus les personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles. La seule différence pour les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile, lorsque les attentes sont élevées, c'est que la proportion des personnes-soutien où il y a de l'entraide au sein de la famille est plus faible soit 56,7 % (Comparativement à 92,9 % lorsque les attentes sont moyennes ou faibles) et il est en de même quant aux personnes-soutien qui occupent un emploi, cette proportion est de 35 % (Comparativement à 68,6 % lorsque les attentes sont moyennes ou faibles).

5.2.5 Autres besoins

Les participants avaient la possibilité d'ajouter d'autres énoncés de besoin. Tous les besoins et les commentaires ont été mentionnés par une personne-soutien (n=1). Nous présenterons d'abord les besoins qui ont été ajoutés par les personnes-soutien en centre hospitalier et ensuite les besoins qui ont été ajoutés par les personnes-soutien à domicile. Dans les deux cas, nous avons divisé ces besoins en deux classes, soit : les besoins qui ne faisaient pas partie de la liste des énoncés de besoin et les besoins qui pourraient, selon notre interprétation, être déjà inclus dans les énoncés de besoin de l'instrument de mesure des besoins.

5.2.5.1 Besoins ajoutés par les personnes-soutien en centre hospitalier

Voici les besoins ou commentaires qui ont été ajoutés par les personnes-soutien en centre hospitalier.

1. Besoins non inclus dans les énoncés de besoin de l'instrument de mesure des besoins en centre hospitalier :

« Le bruit soit diminué à l'aide palliative »

Ici on pourrait parler du besoin d'avoir un environnement calme et sans bruit, non seulement à l'extérieur de la chambre de la personne soignée (Comme le mentionne un énoncé) mais aussi dans la chambre de la personne soignée (Comme le mentionne ici une personne-soutien)

« Lit, chaise roulante, appareils de confort »

C'est un besoin relié aux soins de la personne soignée, car cet équipement pourrait faciliter le travail de la personne-soutien qui participe aux soins.

« Avoir un salon pour la famille où l'on peut rencontrer le personnel soignant en toute confidentialité »

Il existe un salon mais celui-ci est partagé par les autres familles. Par contre, les discussions peuvent se faire dans une petite salle de réunion, car il serait impossible d'avoir un salon pour chacune des familles en soins palliatifs.

« Être averti des possibilités de stationnement »

En effet, ce besoin pourrait être ajouté dans la catégorie de besoins reliés à l'environnement hospitalier.

« Nous avertir quand téléphoner aux autres membres de la famille lorsque la mort approche » et « Savoir où la maladie est rendue, combien de temps? »

Ces deux derniers besoins se rapportent au besoin d'être informé du moment de la mort, par contre, il n'est pas toujours possible pour les professionnels de la santé, d'avoir cette information précise.

« Avoir ce questionnaire dès le début de la maladie terminale »

Peut signifier le désir que les besoins soient identifiés dès l'annonce de la phase terminale afin de faciliter leur satisfaction.

« Comme membre de la famille, je considère qu'il existe une très belle relation entre médecin, infirmiers et infirmières. »

On peut en déduire le besoin de ressentir que les professionnels de la santé travaillent en harmonie.

« Le personnel est fantastique, leur dévouement, générosité et respect envers les personnes malades est 100 % et même plus. »

On peut en déduire le besoin de ressentir du respect de la part des professionnels de la santé envers la personne soignée.

2. Besoins qui font déjà partie, selon notre interprétation, des énoncés de l'instrument de mesure des besoins en centre hospitalier :

« Aide financière »

Pourrait faire partie de l'énoncé « Avoir de l'aide avec les questions d'argent », cet aide peut contribuer entre autres à informer la personne des ressources d'aides financières comme le nouveau programme du gouvernement fédéral pour les personnes-soutien d'une personne en phase terminale.

« 100 % de soutien du personnel de l'hôpital »

Ce besoin est inclus dans l'énoncé « Avoir du *counselling* ou du support psychologique par des professionnels »

« Les repas soient prioritaires à l'hôpital »

Ce besoin est inclus dans l'énoncé « Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Liquide par la bouche ou par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée »

« Savoir si mon père souffre »

Fait partie de l'énoncé de besoin « Recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager ».

« Avoir plus de communication avec le médecin »

Peut faire partie de l'énoncé « Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontre face à face ou discussion téléphonique »

« Nous avertir de nos droits de famille » et « On ne sait pas toujours ce que l'on devrait savoir. Je ne pensais pas que je pouvais recevoir de l'aide et je ne

m'attendais pas à recevoir de l'aide. Avec ce questionnaire, à l'avenir, je saurai ce que je peux demander comme aide. »

On peut en déduire, par rapport à ces deux commentaires, le besoin d'être informé du type d'aide que les membres de la famille peuvent recevoir en tant que personne-soutien. Pourrait faire partie de l'un ou l'autre des énoncés portant sur les ressources dans la communauté ou celui portant sur les services offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien.

En d'autres mots, en centre hospitalier, il serait pertinent que l'unité des soins palliatifs soit un endroit calme et qu'il soit possible pour les personnes-soutien de discuter avec les professionnels de la santé dans un endroit favorisant la confidentialité. Cependant, même s'il cela peut représenter un besoin pour les personnes-soutien de savoir que la mort est imminente, dans la pratique cela ne peut pas toujours se faire. Selon un commentaire, il semble que les personnes-soutien accepteraient de compléter un questionnaire, afin que leurs besoins soient identifiés dans un contexte de soins et non uniquement dans un contexte de recherche.

5.2.5.2 Besoins ajoutés par les personnes-soutien à domicile

Voici les besoins ou commentaires qui ont été ajoutés par les personnes-soutien à domicile.

1. Besoins non inclus dans les énoncés de besoin de l'instrument de mesure des besoins à domicile :

« Avoir de l'aide samedi et dimanche »

« Avoir une gardienne la nuit afin de pouvoir dormir profondément et une gardienne le soir afin de pouvoir sortir »

Pour ces deux premiers besoins, on peut en déduire le besoin d'avoir de l'aide ou du répit la nuit et la fin de semaine.

« La majorité du temps, l'aide requise est disponible, mais il est parfois très difficile de l'accepter. Comme soignant, on veut tout faire pour le malade mourant car c'est la dernière chose que l'on va faire pour l'être cher, peu importe notre santé, vie sociale, etc. L'important c'est de tout faire pour aider/soulager. »

On peut en déduire ici la difficulté de reconnaître et d'accepter l'aide disponible.

« La personne âgée se sent mieux avec sa famille »

On peut en déduire ici le besoin de garder autant que possible les personnes âgées de la famille à domicile.

2. Besoins qui font déjà partie, selon notre interprétation, des énoncés de l'instrument de mesure des besoins à domicile :

« On devrait recevoir un salaire, j'ai cessé de travailler pour soigner cette personne car elle se sent beaucoup plus à l'aise d'être soignée par une personne proche plutôt qu'une personne étrangère. »

Tout comme déjà mentionné, par rapport à un commentaire d'une personne-soutien en centre hospitalier, ce besoin fait partie de l'énoncé « Avoir de l'aide avec les questions d'argent ». Cet aide peut contribuer, entre autres, à informer la personne des ressources d'aides financières comme le nouveau programme du gouvernement fédéral pour les personnes-soutien d'une personne en phase terminale.

« Soigner une personne mourante à la maison est très dur sur le moral et très exigeant, surtout quand une personne délire et qui par exemple parle toute la nuit

et déroule toute sa vie à partir de 9 ans jusqu'à 101 ans. Ceci est très dur car tout ce qu'il dit c'est surtout qu'il nous aime et qu'il ne veut pas partir. Faut le vivre »
Ce besoin est inclus dans l'énoncé « Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner » ou « Avoir du *counselling* ou du support psychologique par des professionnels »

En d'autres mots, les soins et les services à domicile devraient tenir compte du besoin des personnes-soutien d'être sensibilisées à l'importance de reconnaître ses limites et d'accepter l'aide disponible, lorsque ces limites sont atteintes afin d'éviter un épuisement. Les soins et les services à domicile devraient aussi offrir davantage du répit les fins de semaines et le soir. Le chapitre suivant présente l'interprétation de ces résultats, la discussion et les recommandations et finalement la conclusion.

SIXIÈME CHAPITRE

INTERPRÉTATION, DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Dans ce chapitre, nous procéderons d'abord à l'interprétation des résultats obtenus lors de la mise en application de la stratégie élaborée pour fin de validation opérationnelle de la stratégie. Par la suite, une discussion suivra sur l'authenticité de ces résultats et sur des recommandations relativement à la stratégie élaborée et aux recherches futures ainsi que des recommandations pour les soins et les services palliatifs pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.

6.1 Interprétation des résultats obtenus lors de la validation opérationnelle pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST

Cette stratégie visait à identifier les besoins et les attentes des personnes-soutien en soins palliatifs en fonction de quatre questions de recherche. L'interprétation des résultats se fera donc selon chacune des questions de recherche, qui sont les suivantes :

1. Quels sont les besoins des personnes-soutien?
2. Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?
3. Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?
4. Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

6.1.1 Quels sont les besoins des personnes-soutien?

Cette première question de recherche permettait selon le cadre de référence, entre autres la théorie de Lazarus et Folkman (1984), de faciliter la compréhension du contexte spécifique c'est à dire de préciser, dans une situation particulière, le contexte avec lequel la personne devra composer afin de rétablir son équilibre personnel et social. Il a effectivement été possible d'établir l'évidence que le fait d'avoir un membre de sa famille en phase terminale ou préterminale génère de nombreux besoins.

Selon Hileman, Lackey et Hassanein (1992), ces besoins se regroupent selon six catégories de besoins, soit les besoins d'information, les besoins reliés au domicile, les besoins reliés aux soins du patient, les besoins personnels, les besoins spirituels et les besoins psychologiques. Nous avons validé ces catégories de besoins lors de la validation culturelle et de contenu de l'instrument de mesure des besoins, élaboré en fonction de ce modèle de classification des besoins. Ce processus de validation a été présenté au chapitre de la méthodologie. Les experts se sont prononcés en faveur d'une légère modification de ces catégories et de plus, ils ont tenu compte du fait que cette étude devait se réaliser non seulement dans un contexte de soins palliatifs à domicile mais aussi dans un contexte de soins palliatifs en centre hospitalier. Ces catégories sont donc devenues les suivantes : les besoins d'information, les besoins reliés à l'environnement (Hospitalier ou domicile), les besoins reliés aux soins de la personne soignée, les besoins personnels, les besoins religieux et les besoins psychologiques et spirituels.

Il s'est aussi avéré, dans ce processus de validation, que certains besoins étaient communs aux deux contextes de soins, soit le domicile et le centre

hospitalier. Les résultats des trois premières questions de recherche seront donc interprétés en fonction des besoins qui sont communs aux deux contextes de soins et ceux-ci se regroupent autour des quatre catégories suivantes : les besoins d'information (15 besoins), les besoins reliés aux soins de la personne soignée (6 besoins), les besoins personnels (10 besoins), les besoins religieux (5 besoins) et les besoins psychologiques et spirituels (24 besoins). Pour répondre à cette première question de recherche, les besoins ont été aussi classifiés en fonction de leur fréquence, soit : les besoins très courants lorsque présents chez plus de 75 % des participants, les besoins courants lorsque présents entre 50 et 75 % des participants et les besoins occasionnels lorsque présents chez moins de 50 % des participants. Dans le texte qui suit, nous interpréterons d'abord les résultats concernant les besoins très courants, ensuite les besoins courants et finalement les besoins occasionnels.

On remarque, dans le tableau V à la page 114, que certains besoins sont pratiquement presque toujours présents chez les personnes-soutien lorsqu'un être cher reçoit des soins palliatifs. En effet, le tiers des besoins communs sont des besoins très courants.

Tout indique que les besoins religieux jouent un rôle important dans le processus d'adaptation à la phase préterminale ou terminale d'un être cher, dans la culture du Nord-Est du Nouveau-Brunswick. En effet, tous les cinq besoins religieux sont des besoins très courants (Croire en un être supérieur, prier pour garder ou trouver la force, avoir la prière des autres, participer aux rites, traditions et cérémonies de sa religion et avoir du soutien de son Église). Il est cependant difficile de comparer ces résultats avec les études antérieures car celles-ci ressortent surtout les besoins en matière de besoin-obstacle et non selon leur fréquence. Par contre, l'étude de validation réalisée au Québec, en Ontario et en France de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1991), de l'instrument « L'inventaire des besoins des familles (IBF) » avait permis d'ajouter à l'instrument de mesure deux

énoncés qui sont : visiter l'aumônier et avoir de l'information sur le service d'aumônier. L'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994) réalisée aux États-Unis permettait de constater que les préoccupations religieuses étaient ressenties par seulement 7 % des participants. La fréquence élevée, dans notre étude, des besoins d'ordre religieux semble donc particulière à la culture du Nord-Est du Nouveau-Brunswick.

Selon les résultats de notre étude, la théorie du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) semble particulièrement appropriée à la compréhension de la problématique des membres de la famille dont un être cher reçoit des soins palliatifs. Cette situation représente pour la plupart des membres de la famille, une situation de stress. En effet, 78,4 % des participants ont affirmé avoir besoin de moyens pour diminuer et gérer le stress.

La vie personnelle des membres de la famille est très couramment affectée par cette problématique. Cette situation génère chez presque tous les participants (Entre 75,7 % et 86,5 %) les besoins d'avoir du soutien de la famille, des amis, d'avoir quelqu'un à qui parler, d'avoir du temps pour ses propres besoins et d'avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat. Dans l'étude de Decker et Young (1991), les soignants naturels ont rapporté avoir un repos insuffisant, en effet, 37 % disaient devoir se lever la nuit pour la personne soignée ou encore dormir d'un sommeil léger dans l'anticipation des besoins de cette personne⁶.

Notre étude confirme les résultats de l'étude de Rose (1999) par rapport aux besoins d'information. Selon cet auteur, comprendre les détails de la maladie aide à faire face à la situation et à l'inverse, la peur de ne pas savoir à quoi s'attendre

⁶ Dans notre étude, seulement un commentaire d'un membre de la famille jouant le rôle de soignant principal vient appuyer cette situation. Cette personne a dit qu'elle aurait besoin d'une gardienne la nuit car depuis un an, elle dort d'un sommeil léger, en plus de devoir se lever souvent la nuit.

risque d'augmenter le stress. Certains besoins entourant la maladie se sont avérés très courants dans notre étude. Il s'agit du besoin d'avoir de l'information honnête et à jour concernant : la maladie de la personne soignée et sa gravité (94,6 %), les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leurs causes (91,9 %) et finalement les traitements en cours et les possibilités de traitements (75,7 %). L'étude de validation de l'IBF par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1991) avait permis de noter aussi que certains besoins d'information chez les familles sont pratiquement toujours présents comme, entre autres, le besoin de recevoir de l'information sur le pronostic, d'avoir des réponses honnêtes et de savoir le plan de traitement.

Le confort physique et mental de la personne soignée représente une préoccupation chez la plupart des membres de la famille. Ceux-ci veulent avoir des moyens pour installer la personne soignée dans une position confortable (81,1 %) et discuter avec les professionnels de la santé de l'alimentation et de l'hydratation (78,4 %). Quant au bien-être mental de la personne soignée, ils veulent recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel de la personne soignée (75,7 %), avoir des moyens pour l'encourager (86,5 %) et pour la rassurer (83,8 %). Finalement, il semble que pour jouer leur rôle de soignant naturel qu'il soit essentiel pour la plupart des membres de la famille d'avoir la confiance de la personne qu'ils soignent (75,7 %).

Notre étude semble indiquer que les besoins varient d'une personne-soutien à l'autre, puisque les résultats montrent que certains besoins sont très courants ou courants et que d'autres sont occasionnels. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à ce fait. Dans l'analyse des besoins très courants et courants, on remarque que le fait d'habiter ou non avec la personne soignée ou de jouer ou non le rôle de soignant principal influence les besoins. En effet, les personnes-soutien qui ne vivent pas avec la personne soignée ont beaucoup plus tendance à dire qu'un besoin n'est pas un besoin pour eux (Dans une proportion moyenne variant autour

de 75 %). Il en est de même lorsque la personne-soutien ne joue pas le rôle de soignant principal (Dans une proportion moyenne variant autour de 48 %). D'autres facteurs peuvent aussi influencer la présence ou non d'un besoin entre autres, la structure et l'entraide au sein de la famille ou encore le fait d'occuper ou non un emploi.

Lorsque l'on regarde les besoins communs courants (Tableau VI, pages 116 et 117), on remarque que plusieurs types d'apprentissage sont nécessaires pour les membres de la famille afin d'être en mesure de jouer le rôle de soignant naturel auprès d'un être cher en phase préterminale ou terminale. Il s'agit de recevoir de l'information sur les médicaments (70,3 %), d'avoir des sessions sur comment donner des soins physiques (54,1 %), d'avoir des moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée (62,2 %) et des moyens pour l'aider à garder son indépendance et à se sentir utile (67,6 %). On peut dire ici que le rôle de soignant naturel implique entre autres de donner des soins physiques mais qu'il importe pour ces soignants de maintenir l'autonomie de la personne soignée.

Tout indique, que le rôle de soignant naturel consiste non seulement à donner des soins physiques mais aussi d'accompagner la personne dans sa dernière étape de vie. En effet, ce rôle de soignant naturel génère le besoin pour les membres de la famille de savoir parler de la mort avec la personne soignée (73 %), de recevoir de l'information sur la mort et le deuil (62,2 %) et d'avoir des moyens pour avoir plus de patience (50 %). Boyle, Lee et Thyer (1994), dans leur étude, ont obtenu des résultats qui vont dans la même direction. Ils ont identifié que 25 % des soignants naturels principaux manifestaient un manque d'information au sujet de la mort et du mourant.

La communication saine et efficace joue un rôle important dans le processus d'ajustement à cette expérience de vie. Il peut s'agir d'avoir des moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée (62,2 %) et pour se sentir en paix

avec elle (64,9 %), ou encore, d'avoir de l'information sur la manière de parler aux autres membres de la famille au sujet de la maladie et de sa gravité (64,9 %). Faire face à la phase préterminale ou terminale de la maladie d'un être cher est un processus non seulement individuel mais aussi un processus qui touche l'ensemble de la famille et même la dynamique familiale. Cette hypothèse est appuyée par le fait que les membres de la famille disent avoir besoin de moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible (67,6 %), d'avoir besoin d'information sur la façon de faire face aux changements de rôles (59,5 %) et finalement d'avoir besoin de moyens pour être en mesure de régler les conflits au sein de la famille (51,4 %).

La majorité des besoins d'ordre psychologique et spirituel (87,5 %) sont des besoins courants. Le rôle de soignant naturel affecte donc, en général, non seulement la santé physique des membres de la famille, tel que cité plus haut par les problèmes de sommeil et de fatigue, mais aussi la santé psychologique et spirituelle. L'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994) va dans le même sens, puisque 68 % des soignants naturels avaient un sentiment dépressif et que 57 % avaient un sentiment d'anxiété. Dans notre étude le rôle de soignant naturel génère de nombreux besoins d'aide psychologique et spirituelle. Les participants ont déclaré avoir besoin de soutien psychologique offert par des professionnels (54,1 %) et avoir besoin d'un soutien spirituel adéquat (69,4 %). Ils ont aussi besoin d'être informés de l'aide offerte dans leur localité (67,6 %). L'aide psychologique et spirituelle est essentielle étant donné le fardeau que semble représenter le fait de jouer le rôle de soignant naturel auprès d'un être cher en phase préterminale ou terminale et la nécessité de s'ajuster à la perte éventuelle de cette personne.

Cette aide psychologique et spirituelle pourrait contribuer à combler les nombreux besoins d'aide manifestés couramment dans cette étude par les personnes-soutien, afin de faire face au diagnostic (67,6 %), aux sentiments de tristesse et de découragement (67,6 %), aux sentiments de culpabilité (51,4 %)

ainsi qu'à leurs craintes (56,8 %). D'autres besoins pourraient aussi être comblés par cette aide, soit celui d'avoir des moyens pour gérer sa colère (56,8 %) et sa solitude (51,4 %). Finalement, le soutien psychologique et le soutien spirituel pourraient aussi aider la personne-soutien relativement à ses préoccupations au sujet de l'avenir, puisque les personnes-soutien ont manifesté le besoin d'avoir le soutien nécessaire pour envisager l'avenir (58,3 %), d'avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues (64,9 %), d'avoir confiance en l'avenir (72,2 %) et finalement de recevoir de l'aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil (62,2 %).

Cette expérience de vie ne représente pas une situation de stress uniquement pour la personne-soutien mais aussi pour la personne en phase préterminale ou terminale. Il s'avère que les personnes-soutien s'intéressent à des méthodes alternatives à la médication afin de diminuer leur stress et celui de la personne soignée. En effet, les personnes-soutien ont manifesté le besoin de recevoir de l'information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour eux-mêmes ou pour la personne soignée comme par exemple, la relaxation, la musicothérapie ou la massothérapie (67,6 %).

Les personnes-soutien ont besoin de recevoir du renforcement positif et de se sentir comprises, afin de maintenir leur motivation à exercer leur rôle de soignant naturel. Elles manifestent non seulement avoir besoin de l'appréciation de la personne soignée face au soutien et aux soins reçus (73 %) mais aussi avoir besoin de l'approbation du personnel soignant face à la qualité des soins qu'elles offrent (72,2 %). Elles ont besoin de se sentir comprises par la personne soignée (67,6 %) et par les professionnels de la santé (70,3 %) face à leurs besoins personnels. Non seulement la vie personnelle des personnes-soutien est affectée par cette expérience de vie, mais aussi leur vie sociale et même leur santé. Elles manifestent avoir besoin de poursuivre des activités sociales (51,4 %) et avoir

besoin de se garder en santé, par exemple par une alimentation adéquate et l'exercice (73 %).

Même si certains besoins communs se sont avérés des besoins occasionnels auprès de l'ensemble des personnes-soutien (Tableau VII, page 120), en réalité ils ne sont pas occasionnels quand on regarde quel type de personnes-soutien ont mentionné la présence de ces besoins. En effet, ces besoins sont surtout des besoins pour les soignants principaux vivant avec la personne soignée et ce dans une proportion variant de 53 à 75 %, d'où l'importance de ne pas ignorer ces besoins. On remarque que ce type de soignant a non seulement besoin de recevoir du soutien de la part des professionnels de la santé mais aussi de la part de personnes qui vivent cette situation. En effet, la plupart des personnes-soutien qui ont manifesté le besoin de participer à un groupe d'entraide, considère ce besoin important et ont des attentes élevées envers les professionnels afin qu'ils les aident à satisfaire ce besoin. Ce groupe d'entraide combiné à une aide professionnelle appropriée pourrait contribuer à répondre aux nombreux besoins de ce sous-groupe de personnes-soutien, particulièrement les besoins pour lesquels les personnes-soutien n'ont pas d'attentes d'aide professionnelle. Nous reviendrons plus loin sur cet aspect lors de l'interprétation des données obtenues pour la question n° 3 concernant les attentes envers les professionnels de la santé.

Le rôle de soignant naturel peut occasionnellement amener des préoccupations d'ordre financier aux personnes-soutien. Elles ont manifesté le besoin d'avoir de l'aide reliée aux questions d'argent⁷ (22,9 %). Encore là ce besoin concerne surtout la personne-soutien qui est le soignant principal vivant

⁷ Dans les commentaires des personnes-soutien, une personne en centre hospitalier avait ajouté avoir besoin d'aide financière. Une autre avait fait la remarque qu'elle devrait recevoir un salaire, car elle avait cessé de travailler pour s'occuper d'un membre de sa famille à son domicile, puisque ce membre préférerait se faire soigner par une personne proche plutôt que par une personne qui lui est étrangère.

avec la personne soignée et ce dans 75 % des cas. Dans l'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994), réalisée auprès des soignants naturels des patients vétérans en phase terminale à domicile, 32 % des soignants se disaient préoccupés par des difficultés financières.

Finalement, toujours dans les besoins occasionnels, quelques besoins d'information font aussi partie de cette catégorie et sont aussi des besoins qui concernent surtout l'aidant principal qui vit avec la personne soignée. Il s'agit d'information sur les activités physiques de la personne soignée, les aspects légaux, les formulaires d'assurance, les soins palliatifs à l'hôpital (Lorsque les soins sont donnés à domicile) ou sur les soins palliatifs à domicile (Lorsque les soins sont donnés en centre hospitalier) et finalement de l'information au sujet de la planification funéraire.

6.1.2 Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits, c'est-à-dire les besoins-obstacles?

Les besoins, qui attirent notre attention pour la discussion, sont ceux qui ont obtenu une fréquence relative, en matière de besoins-obstacles ($RBO \geq 25$), de 25 % et plus. Ces besoins-obstacles sont présentés au tableau VIII à la page 123. Les résultats semblent confirmer notre hypothèse émise dans la problématique à savoir que peu d'attention des professionnels est donnée aux personnes-soutien par rapport au fardeau psychologique qu'implique le fait de jouer le rôle de soignant naturel ainsi que la perte éventuelle d'un être cher. En effet, plusieurs besoins considérés à la fois importants et non satisfaits (Besoins-obstacles) appuient cette hypothèse, soit, d'avoir du *counselling* ou du soutien psychologique

par des professionnels (25 %), d'avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress (25 %), et d'avoir de l'aide après le décès (25,7 %).

Parmi les besoins mentionnés ci-dessus, seul le besoin d'avoir des méthodes pour diminuer le stress apparaissait parmi les 25 plus grands besoins-obstacles de l'étude de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) réalisée au Kansas auprès des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer. Ce besoin était aussi un besoin-obstacle chez 20 % des participants à l'étude réalisée par Steele et Fitch (1996) à Toronto auprès des soignants naturels à domicile des patients en soins palliatifs. On pourrait dire que ce besoin d'avoir des moyens pour diminuer le stress est un besoin-obstacle international.

Par contre le peu d'aide psychologique offerte pendant la phase préterminale, terminale ou après le décès est un besoin-obstacle plutôt local. En effet l'aide psychologique n'est pas présente dans tous les centres hospitaliers de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Même lorsque les ressources existent, il semble que ce besoin d'aide soit peu dépisté auprès des membres de la famille et que les ressources sont peu offertes. Il n'existe pas de ressources psychosociales qui vont à domicile. Les personnes-soutien sont référées aux ressources du centre hospitalier, lorsqu'elles existent, ou à des ressources privées. Le suivi de deuil, au moment de la collecte des données, consistait en une visite à domicile ou une relance téléphonique. Actuellement, un suivi de groupe est offert à Bathurst mais ce groupe s'adresse à toutes les personnes qui vivent un deuil, peu importe le type de deuil.

Plusieurs besoins personnels considérés importants ne sont pas comblés. Tout semble indiquer que les personnes-soutien auraient besoin d'un répit afin de satisfaire leurs propres besoins car la non-satisfaction de ces besoins augmente le risque d'épuisement. Les personnes-soutien ont effectivement les besoins-obstacles suivants : avoir du temps pour leurs propres besoins (38,9 %),

se garder en santé (27,8 %), avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat (44,4 %) et finalement avoir de l'information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour eux-mêmes ou pour la personne soignée (30,6 %). Seul un besoin-obstacle, parmi ces derniers, avait aussi été identifié dans l'étude de Hileman, Lackey et Hassanein (1992). Il s'agit, d'avoir des moyens pour combattre la fatigue. Par contre, l'étude de Steele et Fitch (1996) a ressorti plusieurs similitudes relativement aux besoins-obstacles personnels, soit avoir du temps pour leurs propres besoins (40 %), se garder en santé (20 %), avoir du temps pour se reposer (35 %) et avoir un sommeil adéquat (35 %). L'information sur les moyens de détente semble plus un besoin-obstacle local, en effet ce besoin avait été suggéré comme un besoin à ajouter dans la liste des besoins lors de la consultation des experts pour la validation culturelle et de contenu de l'instrument de mesure des besoins des membres de la famille en soins palliatifs.

Toujours parmi les besoins-obstacles communs aux deux contextes de soins, on remarque que les personnes-soutien accordent une grande importance à l'accompagnement psychologique et spirituel de la personne en phase préterminale ou terminale, par contre leurs besoins leur permettant de faire cet accompagnement ne sont pas comblés. Ces besoins sont d'avoir de l'information sur la mort et le deuil (30,6 %), sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel de la personne soignée (28,6 %), d'avoir des moyens afin d'encourager cette personne (36,1 %), la rassurer (27,8 %) et finalement savoir parler de la mort avec la personne soignée (27,8 %).

Les trois derniers besoins, mentionnés ci-dessus, étaient aussi des besoins-obstacles dans l'étude de Hileman, Lackey et Hassanein (1992). L'étude de Steele et Fitch (1996) avait identifié un taux de 20 % par rapport au besoin-obstacle d'avoir de l'information sur les besoins psychologiques de la personne soignée, et un taux de 25 % par rapport au besoin-obstacle d'avoir des façons de rassurer cette personne. L'étude de Rose (1999), réalisée sur les

besoins d'information des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer en phase terminale, avait aussi identifié le besoin d'information sur le processus de la mort. Selon cet auteur, les personnes qui ont accepté que la mort est inévitable ressentent ce besoin d'être informé sur comment cela va se passer, si le patient va souffrir et si elles peuvent avoir de l'aide au moment de cette étape. Rose ajoute que cette information peut donc rassurer mais elle peut aussi blesser, selon les circonstances et la façon dont elle est transmise.

Dans la catégorie des soins physiques on se préoccupe du confort de la personne soignée puisque les personnes-soutien ont manifesté avoir besoin de moyens pour installer cette personne dans une position confortable et que ce besoin est important et non satisfait (28,6 %). Ce besoin n'apparaît pas comme besoin-obstacle dans les études antérieures consultées. À noter, que dans le confort on pourrait y inclure le soulagement de la douleur. Par contre ce besoin face aux soins de la personne soignée n'a pas été considéré comme un besoin-obstacle ni à domicile, ni en centre hospitalier.

6.1.3 Quelles sont les attentes des personnes-soutien envers les professionnels de la santé en soins palliatifs relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?

Les attentes d'aide, envers les professionnels de la santé, varient en fonction des besoins. Les besoins pour lesquels, les attentes d'aide élevées (5, 6 ou 7 sur une échelle de 7 points) sont très courantes (> 75 %), sont présentés au tableau IX à la page 125. Les attentes élevées sont en général très courantes lorsqu'il s'agit de certains besoins reliés aux soins et de certains besoins d'information. Presque toutes les personnes-soutien veulent que les professionnels

de la santé leur donnent de l'information sur l'état de santé de la personne soignée, aux sujets de : la maladie (76,5 %), les symptômes (78,8 %), les médicaments (80,8 %) et les traitements (81,5 %). Elles veulent aussi que les professionnels de la santé leur donnent des moyens afin qu'elles soient en mesure de soutenir psychologiquement la personne en phase terminale ou préterminale, que se soit pour l'encourager (86,2 %), la rassurer (75,9 %) ou l'aider à garder son indépendance et à se sentir utile (78,3 %). De façon très courante, les personnes-soutien s'attendent à ce que les professionnels de la santé leur donnent du soutien. Elles veulent pour la plupart du soutien spirituel (77,3 %) et de l'aide afin de pouvoir participer à un groupe d'entraide (85,7 %). Des équipes de pastorale et des professionnels de la santé offrent ce service de soutien spirituel dans la région par contre, il n'existe pas de groupe de soutien.

Pour certains besoins, les personnes-soutien manifestent avoir des attentes élevées envers les professionnels de la santé, plutôt de façon occasionnelle (< 50 %) (Selon le tableau X à la page 127). Les attentes élevées semblent plutôt occasionnelles surtout lorsqu'il s'agit des besoins reliés à la famille ou amis. Il apparaît que les personnes-soutien préfèrent que les professionnels de la santé ne s'émissent pas trop dans leurs affaires de famille⁸. Les données confirment donc cette particularité culturelle puisque les attentes élevées envers les professionnels de la santé sont occasionnelles lorsqu'il s'agit d'avoir du soutien des amis (48 %), d'avoir du soutien de la famille (41,4 %), d'avoir des moyens pour régler les conflits de famille (47,1 %) et d'avoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles au sein de la famille (40 %).

⁸ À noter que cela avait déjà été mentionné par une personne-soutien lors du prétest des instruments de mesure, concernant l'énoncé de départ qui était d'avoir de l'aide afin de régler les conflits dans la famille. Une personne-soutien, malgré le fait qu'elle vivait des conflits familiaux, avait mentionné qu'elle aimerait bien savoir comment régler ces conflits par elle-même, mais qu'elle ne voulait pas que les professionnels agissent directement sur ces conflits. L'énoncé avait donc été modifié en conséquence.

Les personnes-soutien ont aussi moins d'attentes élevées envers les professionnels de la santé par rapport à leurs besoins personnels⁹. En effet, les attentes élevées envers les professionnels de la santé sont occasionnelles pour plusieurs besoins personnels ou pour certains besoins d'ordre psychologique et spirituel qu'il s'agisse d'avoir du temps pour ses propres besoins (46,2 %), de se garder en santé (43,5 %), de poursuivre des activités sociales (43,5 %), d'être compris par la personne soignée face à ses besoins personnels (45 %), d'avoir son appréciation face aux soins donnés (37,5 %), d'avoir sa confiance (36 %), d'avoir des moyens pour gérer sa colère (45 %), pour avoir confiance en l'avenir (47,6 %) et faire face à des situations imprévues (47,6 %). Donc, même si ces besoins sont présents, les personnes-soutien ne semblent pas vouloir de l'aide des professionnels.

Concernant les besoins religieux les attentes élevées envers les professionnels de la santé sont en général courantes par contre, pour ce qui est du besoin de prier, même si c'est un besoin très courant, celui-ci peut se faire individuellement ou en famille sans nécessairement exiger l'aide des professionnels, puisque les attentes élevées d'aide sont occasionnelles par rapport à ce besoin (40 %).

Même si certains besoins communs ont une fréquence relative d'attentes élevées inférieure à 50 %, il n'en demeure pas moins que certaines personnes-soutien ont tout de même des attentes élevées (5,6 ou 7 sur une échelle de 7 points) envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de ces besoins. Ces personnes-soutien ont certaines caractéristiques

⁹ Ceci rejoint le commentaire d'une personne-soutien à domicile qui disait que même si l'aide requise est disponible qu'il est parfois très difficile de l'accepter. Elle disait que comme soignant la personne-soutien veut tout faire pour la personne malade qui est mourante car c'est la dernière chose qu'elle peut faire pour l'être cher, et ce, peu importe sa propre santé et sa vie sociale. L'important, disait-elle, c'est de tout faire pour aider et soulager l'être cher.

qui les distinguent des personnes-soutien qui ont des attentes faibles ou moyennes (1, 2, 3 ou 4 sur une échelle de 7 points) face à ces besoins. Si on compare ces deux groupes, les personnes-soutien qui ont des attentes élevées se retrouvent en plus grande concentration parmi celles qui jouent le rôle de soignant principal vivant avec la personne soignée. Elles se retrouvent aussi en plus grande concentration parmi celles qui soignent une personne en phase terminale, n'occupent pas un emploi, n'ont pas poursuivi des études postsecondaires, sont en couple et dont la famille reçoit du soutien d'un nombre moindre de personnes, comparativement aux personnes-soutien qui ont des attentes d'aide moyennes ou faibles.

6.1.4 Les besoins et les attentes des personnes-soutien diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

Cette dernière question de recherche permet de regarder les particularités de chaque contexte de soins en s'attardant à l'interprétation des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier et des besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile.

Ce qui est très courant, concernant les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier (Tableau XI aux pages 132 et 133), c'est d'avoir un environnement confortable, calme et d'avoir un endroit pour se faire à manger et se réunir avec les membres de la famille. Les attentes élevées relativement à la satisfaction de ces besoins sont très courantes ou courantes. Cependant ces besoins sont des besoins-obstacles qui se présentent surtout dans un petit centre hospitalier de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. En effet,

dans ce petit centre, ce qui diffère des autres centres hospitaliers de la Régie, c'est qu'il n'y a pas de salon spécifiquement réservé aux familles en soins palliatifs, ni de chambres spécifiquement aménagées pour les soins palliatifs. Donc l'ameublement dans les chambres pour accompagner les personnes en soins palliatifs est moins confortable et le salon/cuisine est beaucoup trop petit pour permettre aux membres de la famille de se réunir dans le calme et surtout de se reposer.

Les autres besoins, reliés à l'environnement hospitalier, sont aussi des besoins très courants avec des attentes élevées très courantes ou courantes et ces besoins, dans la plupart des cas, ne sont pas des besoins-obstacles. Il s'agit d'avoir accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité, de recevoir de l'information sur les services d'aide offerts à l'hôpital, d'avoir accès au personnel soignant en tout temps, de recevoir de l'information sur le personnel qui s'occupe de la personne soignée et finalement dans les besoins courants le besoin d'avoir des directives sur l'environnement hospitalier.

La plupart des besoins reliés aux soins de la personne et qui sont des besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, sont des besoins très courants ou courants et les attentes élevées sont très courantes et courantes et ces besoins ne sont pas des besoins-obstacles. Il s'agit de recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés pour la soulager, de participer aux soins, de recevoir de l'information sur l'équipement utilisé dans les soins et finalement d'avoir de l'aide du personnel pour organiser une rencontre avec le médecin face à face ou par téléphone. Il ne semble pas y avoir de problèmes avec tous ces besoins.

Le besoin, qui finalement devrait attirer plus notre attention, parmi les besoins spécifiques des personnes-soutien en centre hospitalier, c'est le besoin d'avoir de la relève de la famille ou des amis pour assurer une présence à l'hôpital

à la demande de la personne soignée. Ce besoin est non seulement un besoin très courant mais il est aussi un besoin-obstacle et de plus les personnes-soutien ont des attentes d'aide élevées courantes envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de ce besoin. On pourrait interpréter ce besoin comme un besoin de répit. Par contre, même si jusqu'à présent les personnes-soutien avaient peu d'attentes d'aide lorsqu'il s'agit des besoins reliés à la famille, cette fois-ci c'est tout le contraire. Peut-être que les attentes sont différentes puisque ce besoin est considéré à la fois important et à la fois non satisfait. Par contre, les professionnels de la santé peuvent difficilement imposer aux autres membres de la famille de prendre la relève. Ils peuvent cependant encourager les personnes-soutien à solliciter la participation des autres membres de la famille ou amis ou encore leur proposer l'accompagnement d'un bénévole ou d'un membre de la pastorale afin de leur permettre d'avoir un répit.

Concernant les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile (Tableau XII, pages 137 et 138), on observe le même phénomène en ce qui concerne le besoin d'avoir de la relève afin de ne pas laisser la personne soignée seule. Tout comme en centre hospitalier, ce besoin est très courant, avec des attentes élevées courantes envers les professionnels de la santé et il est un besoin-obstacle. L'étude de Decker et Young (1991), réalisée aux États-Unis auprès des soignants naturels des patients recevant des soins palliatifs à domicile, avait obtenu des résultats similaires, puisque 50 % des soignants rapportaient être incapables de laisser le patient seul. Dans l'étude de Boyle, Lee et Thyer (1994), auprès des soignants naturels des patients vétérans en phase terminale à domicile, 43 % des soignants se disaient préoccupés par leur incapacité de voyager et de sortir de la maison.

Quand il s'agit d'avoir du répit pour le bien-être de la personne soignée, les attentes élevées envers les professionnels de la santé sont plus importantes (69,2 %) et elles diminuent quand il s'agit d'avoir du répit pour permettre la

participation aux activités avec la famille (46,2 %), même si ce dernier besoin est très courant. Les attentes élevées diminuent aussi lorsqu'il s'agit d'avoir du temps pour soi à l'extérieur de la maison (41,7 %) et ce, même si c'est un besoin courant. Deux hypothèses possibles peuvent expliquer ce fait. Tout comme discuté précédemment, il se peut que les personnes-soutien préfèrent que les professionnels de la santé n'interviennent pas directement sur leur situation familiale. Ou encore, il est possible que dans les croyances des personnes-soutien que les professionnels de la santé sont surtout là pour répondre aux besoins de la personne soignée et non pour répondre à leurs propres besoins en tant que personne-soutien.

Effectivement, il est fort possible que les ressources insuffisantes soient surtout orientées vers les besoins du patient et très peu orientées vers les besoins des membres de la famille ou personnes-soutien¹⁰. Finalement, il est possible aussi que les personnes-soutien aient besoin d'aide, des professionnels de la santé, pour réaliser que leur propre santé et bien-être a un impact sur le bien-être de la personne qu'elles soignent. En protégeant leur santé, ils seront moins à risque de s'épuiser et ils seront plus en mesure de continuer à jouer leur rôle de soignant naturel et ainsi contribuer au bien-être de la personne en phase préterminale ou terminale.

Deux besoins-obstacles sont des besoins particuliers à la région ACADIE-BATHURST, car peu de médecins vont à domicile. Il est très courant pour les personnes-soutien de désirer avoir la visite à domicile du médecin ou encore d'avoir une discussion avec ce dernier face à face ou par téléphone. Les attentes d'aide élevées sont courantes en ce qui concerne la visite du médecin et très courantes lorsqu'il s'agit de discuter avec ce dernier. Ces besoins sont très

¹⁰ Une personne-soutien, en centre hospitalier, a fait la remarque qu'elle ne pensait pas et ne s'attendait pas à recevoir de l'aide en tant que membre de la famille et que le questionnaire lui avait permis de réaliser tous les aspects sur lesquels elle pouvait demander de l'aide.

légitimes et ils viennent confirmer les difficultés causées par la pénurie de médecins dans la région et le manque d'accessibilité de cette ressource.

Un autre besoin-obstacle à domicile semble plutôt un besoin-obstacle que l'on pourrait qualifier de besoin-obstacle international. Il s'agit du besoin d'avoir des moyens pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Diminuer ou compenser la faiblesse), qui se retrouvait aussi dans l'étude de Hileman, Lackey et Hassenein (1992) auprès des soignants naturels à domicile des patients atteints de cancer. Cependant ce besoin était plutôt formulé en termes de « faire face avec la diminution d'énergie du patient ». En fait, les personnes-soutien sont préoccupées par cette baisse d'énergie. Dans l'étude de Steele et Fitch (1996) 30 % des personnes-soutien avaient ce même besoin-obstacle. Selon ces auteurs, ce besoin peut indiquer une perte d'espoir par rapport à la possibilité de récupération du patient et signifier pour la personne-soutien que la mort est inévitable.

Plusieurs besoins à domicile sont des besoins très courants ou courants, avec des attentes élevées très courantes ou courantes, envers les professionnels de la santé, et sont en général des besoins satisfaits. Il est donc essentiel, pour ces professionnels de continuer à offrir ces services. Il s'agit d'avoir une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24, d'avoir des moyens pour évaluer et contrôler la douleur, d'avoir des visites à domicile des professionnels de la santé (Autres que le médecin) et d'avoir de l'aide pour les soins physiques, d'avoir de l'aide avec l'entretien ménager et de connaître et avoir accès à l'équipement pouvant aider aux soins.

Certains besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile sont des besoins occasionnels. Par contre, encore une fois, ils ne sont pas aussi occasionnels qu'ils le semblent quand on regarde qui sont les personnes-soutien qui ont manifesté avoir ces besoins. En effet, il s'agit aussi à domicile des

personnes-soutien qui jouent le rôle de soignant principal et qui vivent avec la personne soignée. En général ces personnes considèrent ces besoins importants et ont des attentes élevées envers ces besoins. Ces besoins méritent tout de même que les professionnels de la santé leur portent une attention lorsqu'ils se présentent et ce, même s'ils se présentent peu fréquemment. Il s'agit d'avoir de l'aide pour les achats, le transport et l'entretien extérieur. Le seul besoin qui n'est pas un besoin associé à l'aidant qui vit avec la personne soignée est celui d'avoir de l'aide avec le gardiennage des enfants, car ce besoin est plutôt présent pour le soignant qui ne vit pas avec la personne soignée et qui doit faire garder ses enfants pour aller chez cette personne.

6.2 Discussion et recommandations

Puisqu'il a été possible d'identifier les besoins et les attentes des personnes-soutien en soins palliatifs, pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, on pourrait se permettre de croire que la stratégie élaborée fonctionne. Deux instruments de mesure pourront servir à identifier les besoins individuels des personnes-soutien en soins palliatifs, soit un instrument lorsque les soins sont offerts à domicile et un instrument lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. Ces instruments pourront être utilisés dans d'autres recherches et aussi dans les soins et services palliatifs.

Il est recommandé d'utiliser cette stratégie auprès de d'autres cultures pour identifier les particularités liées aux besoins et aux attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. Ceci pourrait préparer le terrain pour le développement d'une politique générale nationale de soins palliatifs tout en tenant compte des situations particulières de chaque région. Même s'il existe actuellement un modèle de guide des soins palliatifs fondé sur des principes et des

normes de pratique nationaux (Association canadienne de soins palliatifs 2002), les programmes de soins et de services palliatifs et les ressources humaines et financières au sein de ces programmes varient d'une région à l'autre du pays.

Nous recommandons des études longitudinales et qualitatives. Celles-ci permettraient de mieux comprendre l'évolution des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs et de comprendre plus en profondeur cette expérience de vie. Il serait pertinent aussi d'étudier les facteurs qui influencent les attentes d'aide envers les professionnels de la santé. De plus, nous recommandons d'étudier le type de répit, que les personnes-soutien veulent, en fonction des différents stades de la maladie (Début de la maladie chronique, phase préterminale, phase terminale) et d'évaluer l'efficacité d'un programme de répit sur le bien-être physique, psychologique, spirituel et social de la personne-soutien.

La mise en application de la stratégie élaborée, dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, pour fin de validation opérationnelle, sert de balises à la planification adéquate des soins et des services palliatifs pour cette région. Les recommandations qui suivront s'adressent donc à la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Cette étude de cas expose un tableau général des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Cependant, comme chaque situation familiale est différente et que les besoins diffèrent d'une personne-soutien à l'autre, il est essentiel que les interventions soient planifiées en fonction de chaque cas, dont la situation doit être évaluée individuellement.

Cette étude de cas est le reflet d'une culture minoritaire francophone (Culture acadienne) du Nord-Est du Nouveau-Brunswick. Même si l'échantillon n'est pas un échantillon de type probabiliste, des efforts ont permis d'obtenir un échantillon assez représentatif des différents paramètres pouvant influencer les besoins des membres de la famille en soins palliatifs (Se référer à la méthodologie

pages 105 et 106 pour plus de détails face à ces paramètres). Par contre, cette étude n'est pas généralisable à l'ensemble de la population canadienne, car elle ne reflète pas le multiculturalisme de cette population. Cette étude n'a pas non plus la prétention de refléter les besoins et les attentes de la population anglophone du Nord-Est du Nouveau-Brunswick, qui du point de vue culturelle est différente.

Dans cette étude de cas, il a été possible de recruter un nombre suffisant de participants pour faire l'analyse des besoins communs aux deux contextes de soins (N=37). L'analyse des besoins spécifiques des personnes-soutien à chacun des contextes de soins comportait un nombre moindre de participants, ce qui pourrait diminuer la représentativité de ces résultats (À domicile n=19 et en centre hospitalier n=18). Il faut tout de même ajouter que ce nombre est favorablement comparable aux études réalisées dans le domaine des soins. Par exemple : l'étude de Furukawa (1996) avait un n=36, celle de Decker et Young (1991) avait un n=19, celle de Boyle, Lee et Thyer (1994) avait un n=28, celle de Rose (1999) avait un n=55 et celle de Steele et Fitch avait un n=20.

Il se peut aussi que les besoins soient sous-estimés dans l'étude du cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST étant donné que les professionnels des équipes de soins palliatifs étaient en général réticents à proposer cette étude aux membres de la famille qui était en situation de crise. Par exemple, lorsque l'annonce du pronostic fatal n'était pas attendue par la famille, les professionnels avaient peur de leur causer un fardeau supplémentaire. Une autre limite pourrait être reliée aux croyances des membres de la famille. Par exemple, le fait de croire que les professionnels de la santé sont là pour la personne malade et non pour les soignants naturels, pourrait faire que les personnes-soutien ont manifesté ne pas avoir d'attentes d'aide envers les professionnels de la santé. Donc, les attentes sont peut-être sous-estimées.

Notre étude semble confirmer que les membres de la famille vivent une situation de stress qui génèrent de nombreux besoins, lorsqu'un être cher est en phase préterminale ou terminale. En effet, en plus de jouer le rôle de soignant naturel, qui consiste à donner des soins et à accompagner un être cher, ils ont à faire face à la perte éventuelle de cet être cher tout en se donnant mutuellement du soutien entre membres de la famille. Cette expérience de vie génère de nombreux besoins qui doivent être identifiés périodiquement et répondus par les professionnels de la santé, d'autant plus que cette mission devrait faire partie intégrante des soins palliatifs. Il est donc recommandé d'utiliser les instruments de mesure, qui ont fait l'objet de validation dans cette étude, afin d'identifier les besoins et les attentes tel que perçus par les personnes-soutien en soins palliatifs et d'aider ces personnes dans la satisfaction de leurs besoins.

Suite à une discussion, avec des professionnels de la santé en soins palliatifs de la région, une formation serait bénéfique aux infirmières afin de développer leurs habiletés de relation d'aide auprès des membres de la famille en soins palliatifs. Ces habiletés favoriseraient un meilleur dépistage des besoins psychosociaux et spirituels des personnes-soutien, un meilleur soutien psychosocial de la part des infirmières et finalement des mécanismes de références plus efficaces aux autres professionnels de la santé.

Les personnes-soutien jouant le rôle de soignant principal nécessitent d'attirer plus particulièrement l'attention des professionnels de la santé. Ce sous-groupe est le plus touché par cette expérience de vie et leur santé, mentale ou physique, risque d'influencer le bien-être de la personne en phase préterminale ou terminale et ce particulièrement lorsque la personne-soutien vit avec la personne soignée. Cependant les autres personnes-soutien, même si elles ne jouent pas le rôle de soignant principal, ne doivent pas être ignorées par les professionnels de la santé. Elles contribuent non seulement au bien-être de la personne malade mais elles peuvent aussi donner du répit au soignant principal.

Il s'avère essentiel de développer des programmes structurés de soutien psychologique et spirituel pour les membres de la famille en soins palliatifs. Ces programmes nécessitent d'être offerts par des professionnels de la santé, des membres de la pastorale et des bénévoles. Cette aide devrait être offerte à l'endroit où sont offerts les soins palliatifs soit en centre hospitalier ou à domicile, selon le cas. Ces programmes pourraient contribuer à satisfaire les besoins psychologiques et spirituels de la personne-soutien et ses besoins d'aide afin d'accompagner psychologiquement et spirituellement un être cher en phase préterminale ou terminale. Il est aussi recommandé de développer des services de suivi de deuil en groupe et individuellement, selon les attentes des personnes en deuil. Un groupe d'entraide pourrait aussi être mis sur pieds pour les personnes-soutien jouant le rôle de soignant principal et particulièrement celles qui vivent avec la personne soignée.

Il serait avantageux, que les programmes de soins et de services palliatifs continuent de répondre aux besoins d'information et aux besoins reliés aux soins de la personne soignée. Par contre, plus d'emphase devrait être mise sur les moyens pour installer la personne soignée dans une position confortable, les moyens de détente et finalement les moyens pour compenser la faiblesse de la personne soignée. Un programme d'exercice approprié pourrait être proposé, au besoin, afin que cette faiblesse puisse être diminuée ou compensée. Ou encore, la personne-soutien pourrait être soutenue davantage, lorsqu'ils n'existent plus de moyens pour agir sur cette faiblesse, afin d'accepter cette situation. De plus, les programmes de soins et de services palliatifs devraient offrir plus d'information sur les besoins psychologiques et spirituels de la personne en soins palliatifs, sur le processus de la mort et sur le deuil. Une information écrite pourrait aussi être disponible pour les membres de la famille qui désirent obtenir de l'information écrite.

En milieu hospitalier, dans la région ACADIE-BATHURST, il est nécessaire que chaque centre hospitalier puisse avoir des chambres spécifiquement aménagées pour offrir des soins palliatifs avec des meubles confortables pour les personnes-soutien. On devrait retrouver dans chaque centre hospitalier un salon/cuisinette réservé pour les membres de la famille en soins palliatifs. Concernant le besoin de relève en centre hospitalier, les personnes-soutien nécessitent d'être plus informées du service de bénévoles, qui pourrait leur permettre de prendre un répit.

Nous recommandons fortement, qu'un service de répit soit développé pour les personnes-soutien à domicile de façon à les aider à satisfaire leurs propres besoins personnels et sociaux. Ce répit pourrait contribuer à maintenir un état de santé mentale et physique favorisant le maintien du rôle de soignant naturel. Concernant le besoin d'avoir des visites du médecin à domicile, ce besoin est légitime. Par contre, il est difficile de recommander aux médecins d'être plus présents à domicile avec la pénurie actuelle dans la région. On peut par contre recommander au gouvernement d'améliorer ses stratégies de recrutement de médecins. Cependant, les mécanismes de communication pourraient être davantage développés entre le personnel qui effectue des visites à domicile, le médecin traitant, le patient et les personnes-soutien.

Il serait aussi nécessaire, non seulement de développer des programmes de soutien psychologique mais aussi d'en évaluer leur efficacité, que ce soit des programmes d'aide professionnelle ou d'entraide par les pairs. Il en est de même pour un programme structuré visant à répondre aux besoins d'information et aux besoins reliés aux soins des personnes-soutien.

6.3 Conclusion

Cette présente étude visait à élaborer et à valider une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. La mise en application de cette stratégie, pour fin de validation opérationnelle, a permis d'identifier les besoins et les attentes des personnes-soutien en soins palliatifs au Nord-Est du Nouveau-Brunswick, plus précisément pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.

La stratégie d'étude des besoins et des attentes s'est basée entre autres sur le modèle de classification des besoins de Hileman, Lackey et Hassanein (1992) et sur l'instrument de mesure le HCNS élaboré en fonction de ce modèle de classification des besoins. L'adaptation culturelle et la validation de contenu de cet instrument ont permis de modifier légèrement ces catégories de besoins et même d'obtenir deux instruments de mesure adaptés à chacun des contextes de soins de cette étude soit le centre hospitalier et le domicile (Programme extra-mural). Il s'est avéré que certains besoins étaient communs à ces deux contextes de soins alors que d'autres étaient spécifiques aux personnes-soutien en centre hospitalier ou spécifiques aux personnes-soutien à domicile. Finalement les catégories de besoins sont les suivantes : besoins d'information, besoins reliés à l'environnement (Domicile ou centre hospitalier selon le cas), besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels, besoins religieux et besoins psychologiques et spirituels.

La théorie du stress, de l'appréciation et du coping de Lazarus et Folkman (1984) a aussi servi d'assise à cette stratégie d'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs. Lors de la mise en application de la stratégie élaborée, il a effectivement été possible d'observer que le fait d'avoir un membre de sa famille en phase préterminale ou terminale représente une situation

de stress puisque la plupart des personnes-soutien ont affirmé avoir besoin de moyens pour diminuer et gérer le stress. Dans le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST, il semble que peu d'attention des professionnels de la santé est donnée aux personnes-soutien par rapport au fardeau psychologique qu'implique le fait de jouer le rôle de soignant naturel ainsi que la perte éventuelle d'un être cher. Le besoin d'avoir du soutien et du *counselling* par des professionnels est un besoin considéré important et non satisfait. Les attentes d'aide quant à leurs besoins de soutien, envers les professionnels de la santé, sont élevées et très courantes. Tout indique que les besoins religieux, chez la population acadienne, jouent un rôle important dans le processus d'adaptation à la phase préterminale ou terminale d'un être cher. Tous les besoins religieux sont très courants et aucun n'est considéré comme un besoin-obstacle.

Il en ressort aussi que la vie personnelle des membres de la famille est très couramment affectée par cette situation. Les personnes-soutien auraient besoin de répit puisque plusieurs besoins personnels sont considérés à la fois importants et à la fois non satisfaits. Le besoin d'avoir de la relève a été considéré comme un besoin-obstacle.

Le confort physique de la personne soignée représente une préoccupation pour les personnes-soutien. Plusieurs besoins d'information et de besoins reliés aux soins de la personne soignée sont présents chez les personnes-soutien et peu de besoins parmi ces derniers sont des besoins-obstacles. Cependant, les personnes-soutien accordent une grande importance à l'accompagnement psychologique et spirituel de la personne en phase préterminale ou terminale mais les besoins leur permettant de faire cet accompagnement sont considérés comme des besoins à la fois importants et à la fois non satisfaits.

Certains facteurs influencent les besoins des personnes-soutien. Il semble que le fait d'être le soignant principal et de vivre avec la personne soignée sont des facteurs qui font que les besoins sont plus nombreux.

Finalement, les principales recommandations de cette étude, concernent la mise en application de cette stratégie d'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs auprès d'autres cultures. Ceci pourrait préparer le terrain pour le développement d'une politique générale nationale de soins palliatifs tout en tenant compte des particularités des différentes régions. Des études longitudinales permettraient aussi de mieux comprendre l'évolution de ces besoins et de ces attentes, d'identifier les facteurs qui influencent les attentes d'aide et de mieux comprendre le type de répit que veulent les personnes-soutien et ce, en fonction de l'évolution de la situation de santé de la personne soignée.

Les principales recommandations pour le cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST sont de développer davantage des programmes structurés de soutien psychologique et spirituel pour les personnes-soutien en soins palliatifs et un service de répit. Plus d'information devrait être offerte aux personnes-soutien afin de faciliter leur rôle dans le processus d'accompagnement de la personne en phase préterminale ou terminale.

RÉFÉRENCES

AERA, APA and NCME Joint Committee, *Standards for educational and psychological testing*. Washington, DC : American Psychological Association, 1985.

Antonakos, C.L. and Colling, K.B., Focus on research methods : Using measures of agreement to develop a taxonomy of passivity in dementia. *Research in nursing and health*, 24, 2001. p. 336-343.

Association canadienne de soins palliatifs, *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux*, mars 2002.

Association québécoise des soins palliatifs, *Document de travail sur les normes et critères en soins palliatifs au Québec*. Document non publié, 1998.

Aucoin-Gallant, G., Translation, adaptation and validation process for the DINA instrument. *Canadian oncology nursing journal*. Vol 171 (4), 1998. p. 170-174.

Beaudin, M., *L'état des régions : La région économique du Nord-Est du Nouveau-Brunswick*. Institut canadien de recherche sur le développement régional (ICRDI). Collection maritimes, 1999.

Boyle, D., Lee, M., and Thyer, B.A., Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psychological reports*. 75, 1994. p. 1243-1250.

Brown, M.A. and Powell-Cope, G., Themes of loss and dying in caring for a family member with AIDS. *Research in nursing and health*. 16, 1993. p. 179-191.

Chartier, L. et Coutu-Wakulczyk, G., *Family needs inventory : Manuel-I*. Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, 1991.

Decker, S. D. and Young, E., Self-perceived needs of primary caregivers of home-hospice clients. *Journal of community health nursing*. 8 (3), 1991. p. 147-154.

Devereaux Melillo, K. and Futrell, M., A guide for assessing caregiver needs : determining a health history database for family caregivers. *Nurse practitioner*. 20 (5), 1995. p. 40-46.

Ferris, F. D. et Cummings, I., *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique*. Document de travail - Première phase. Préparé par : The task force of the Metropolitan Toronto Palliative Care Council et Le comité de normalisation de l'Association canadienne des soins palliatifs, 1995.

- Ferris, F.D., Flannery, J., McNeal, H., Morissette et M.R., Bally, G.A., *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH : Module 4 Soins palliatifs*. Toronto : Hôpital Mont Sinai/Casey House Hospice, 1995.
- Fleiss, J.L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions* (2^e édition). New York : Wiley.
- Fleiss, J.L. (1971). Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological bulletin*, 76, 378-382.
- Foucault, C. et Chapados, C., *L'art de soigner en soins palliatifs : Perspectives infirmières*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 1996.
- Furukawa, M.M. Meeting the needs of the dying patient's family. *Critical care nurse*. Vol 16 (1), 1996. p. 51-57.
- Gendron, C. et Carrier, M., *La mort : condition de la vie*. Montréal : Presses de l'Université du Québec, 1997.
- Glaser, B.G. and Strauss, A.L., *Awareness of dying*. Chicago : Aldine Publishing Company, 1995.
- Gouvernement du Canada, *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Conseil de recherches médicales du Canada, Conseils de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseils de recherche en sciences humaines du Canada. Document disponible sur le site internet du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain. <http://www.ncehr-cnerh.org/>, 1998.
- Gregory, B., *Determining the learning needs of the primary caregiver of non institutionalized cancer patient*. Kansas City : University of Kansas, Unpublished research, 1987.
- Grant, J. S. and Davis, L. L., Focus on quantitative methods : Selection and use of content experts for instrument development. *Research in nursing health*, 20, 1997. p. 269-274.
- Guttman, H.A., La mort dans la famille. *Systèmes humains*. Vol 1 (4), 1985. p. 100-111.
- Hassanein, R., Barriers to research in allied health. *Journal of Allied Health*. Vol 17, 1988. p. 175-187.
- Hileman, J. W., *The step by step development of the home caregiver need survey*. Document non publié, 1990.

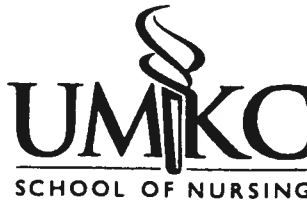
- Hileman, J.W. and Lackey, N. R., Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers : a descriptive study. *Oncology nursing forum*. Vol 17 (6), 1990. p. 907-913.
- Hileman, J.W., Lackey, N.R. and Hassanein, R.S., Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology nursing forum*. Vol 19 (5), 1992. p. 771-777.
- Keatings, M. and Smith, O.B., *Ethical and legal issues in canadian nursing*. Second edition. Toronto : W.B. Saunders Canada, 2000.
- Kemp, C. E., *Le malade en fin de vie : Guide des soins palliatifs*. Paris : De Boeck et Larcier, 1997.
- Koop, P.M. et Strang, V., Predictors of bereavement outcomes in families of patients with cancer : A literature review. *Canadian journal of nursing research*. Vol 29 (4), 1997. p. 33-50.
- Kristjanson, L.J., Quality of terminal care : Salient indicators identified by families. *Journal of palliative care*. Vol 5 (1), 1989. p. 21-30.
- Kristjanson, L. J., Atwood, J., and Degner, L. F., Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN) : measuring the care needs of families of advance cancer patients. *Journal of nursing measurement*, vol 3 (2), 1995. p. 109-126.
- Lazarus, R.S. and Folkman, S., *Stress, appraisal and coping*. New-York : Springer Publishing Company, 1984.
- Le Petit Robert, *Dictionnaire de la langue française*. (Nouvelle édition du Petit Robert). Paris : Société Dictionnaires Le Robert, 2000.
- Leske, J.S., Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart et Lung*, vol 20 (3), 1991. p. 236-244.
- Linn, R.L.; National Council for measurement in education and American Council on education, *Educational measurement*. 3rd ed, New-York : Robert L. Linn, 1989.
- Mendonca, D. and Warren, N., Perceived and unmet needs of critical care family members. *Critical care nursing quarterly*. 21 (1), 1998. p. 58-67.
- Molter, N. and Leske, J.S., *Critical care family needs inventory*. Copyright, 1983.

- Montigny, F. et Beaudet, L., *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Saint-Laurent : Éditions du Renouveau pédagogique, 1997.
- Newman, B., *The Neuman systems model*. Second Edition. Norwalk : Appleton and Lange, 1989.
- Osse, B.H.P., Vernoij-Dassen, M.J.F.J., Vree, B.P.W., Schade, E., and Grol, R.P.T.M., Assessment of need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families : A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*. 88 (4), 2000. p. 900-911.
- Plante, A., Chapitre 12 : La famille et la maladie en phase terminale. Dans : Duhamel, F., *La santé et la famille*. Montréal : gaëtan morin éditeur, 1995.
- Poulton, B. C., User involvement in identifying health needs and shaping and evaluating services : is it being realised? *Journal of advanced nursing*. Vol 30 (6), 1999. p. 1289-1296.
- Régie de la santé ACADIE-BATHURST, *Code d'éthique de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST*. Document élaboré à l'intention des intervenants de la Régie et disponible à la Régie de la santé ACADIE-BATHURST au Nouveau-Brunswick, 1999.
- Rose, K. E., A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of clinical nursing*. Vol 8 (1), 1999. p. 81-88.
- Steele, R. G. and Fitch, M. I., Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology nursing forum*. Vol 23 (5), 1996. p. 823-828.
- Tringali, C.A., The needs of family members of cancer patients. *Oncology nursing forum*. Vol 13 (4), 1986. p. 65-70.
- Vaughan-Cole, B., Johnson, M.A., Malone, J.A. and Walker, B.L., *Family nursing practice*. Philadelphia : W.B. Saunders, 1998.
- Vroom, V.H., *Work and motivation*. New-York : Wiley, 1964.
- Wayne, H. and Braun, H.I., *Test validity*. Hillsdale, New-Jersey : Lawrence Erlbaum associates publishers, 1988.
- Wingate, A.L. and Lackey, N.R., A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. *Cancer nursing*. Vol 12 (4), 1989, p. 216-225.

ANNEXE I

**LETTRE D'AUTORISATION DE L'AUTEUR
DE L'INSTRUMENT DE MESURE DE BASE
ET L'INSTRUMENT DE MESURE DE BASE : LE HCNS**

July 10, 2000



ii

Suzanne Ouellet
230 St-Patrick
Bathurst, Nouveau-Brunswick
Canada E2A 1E1

Dear Suzanne,

Thank you for your interest in the Home Caregiver Need Survey! Good luck using it with family caregivers. Enclosed you will find a revised version of the Home Caregiver Need Survey. (The original one was designed only for caregivers of cancer patients at home.) Five one-word changes were made so the instrument could be used with caregivers of any population at home. I used it with caregivers of patients with AIDS and got high reliability and validity (see abstracts enclosed). Hundreds of others, in 7 countries, have used it with caregivers of cancer, chronically ill, Alzheimer's, and Hospice patients with good reliability. There is also some information enclosed regarding group scoring.

Enclosed you will find a couple copies of the HCNS. I also included copies of the articles I've published and some abstracts that will give you other reliability and validity information. The instrument development and the AIDS study have not been published yet.

You have my permission to use the tool or any part of it in your practice or research. Each section (sub-scale) has it's own reliability so it can be used independently.

The HCNS works really well for a one-on-one (nurse, social worker, or volunteer and family caregiver). On admission to service the health care professional or volunteer can eye-ball the completed HCNS to see when 2 "X's" are close together for an item--which indicates a need that is both important and not satisfied. Interventions to meet the caregiver's identified needs are then built into the care plan. Then on future visits, health care professionals can take additional copies of the HCNS and highlight the need items that were important and not satisfied for this caregiver and assess caregivers on a continuous basis to see if the team is making progress on meeting the caregiver's unmet needs. Going over just the highlighted items is time-effective, but if the family is on service a long time, you may have to give them the complete HCNS every few months because their needs change as their patient's needs change. We're also using the information on the HCNS when the Bereavement Team begins with a family.

I am very happy for you to use the HCNS, I only ask that if you do any research, you send me a copy (diskette) or E-mail of your raw data including HCNS, demographics, anything else you decide to collect, and your results. Also, a copy of your publication would be nice. That will help me do another factor analysis on a secondary analysis of my raw data and many others, like you. I use Microsoft Word, but I have most converters. You can send it on whatever software you use, just mark the diskette so I know what software you used. When I do the analysis including your data, I will give you recognition in the published article.

If I can be of further help just contact me anytime: [REDACTED] W 816-235-1720, Fax 816-422-8919, or E-mail [REDACTED] Good luck with your important work!

Sincerely,

[REDACTED]
Judy Willis Hileman, ARNP, PhD
Clinical Assistant Professor,
UMKC School of Nursing

PS Also like a copy of the translated version if you do that! TKJ

UNIVERSITY OF MISSOURI-KANSAS CITY

2220 Holmes St. • Kansas City, Missouri 64108-2676 • 816 235-1700 • Fax: 816 235-1701

www.umkc.edu/nursing • umkc-nurses@umkc.edu

an equal opportunity institution

HOME CAREGIVER NEED SURVEY

DIRECTIONS:

The following list of needs was identified by caregivers of patients at home. To identify your needs as a caregiver of a patient at home, please:

1. Read the first need statement.
2. If the statement does not apply to you, check the box under "DOES NOT APPLY TO ME".
3. If the statement does apply to you,

PLEASE EVALUATE EACH NEED STATEMENT IN TWO WAYS:

First, ask yourself "How important is this need for me, right now?" Then beside that need statement, please check a box between "very important" and "not important" to show how important that need is for you right now.

Second, ask yourself "How satisfied is this need for me, right now?" Then please check one box between "not satisfied" and "very satisfied" to show how satisfied that need is for you right now.

Follow this procedure for each item. Don't spend too much time on your answers; your first thought is probably the best. Please answer every statement and be sure to mark **TWO BOXES** for each statement that applies to you.

EXAMPLE:	DOES NOT APPLY TO ME	HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW ? Please check a box Not Important Very Important	HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW ? Please check a box Not Satisfied Very Satisfied
Support from my neighbors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

This example would indicate a need which was very important, but not satisfied.

	DOES NOT APPLY TO ME	HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW ? Please check a box Not Important Very Important	HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW ? Please check a box Not Satisfied Very Satisfied
I. NEEDS INVOLVING INFORMATION			
1. Information about medications-effects and schedules	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Information about treatment side effects	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Information about the underlying reasons for symptoms	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Information about what symptoms to expect	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

DOES NOT APPLY TO ME

HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW?

PLEASE CHECK A BOX

NOT IMPORTANT VERY IMPORTANT

HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW?

PLEASE CHECK A BOX

NOT SATISFIED VERY SATISFIED

- 5. Access to physicians
- 6. Honest and updated information
- 7. Information about the physical needs of my patient
- 8. Information about therapies
- 9. Information about drugs
- 10. A trusting relationship with my patient
- 11. Information about the type and extent of my patient's illness
- 12. Information on how to give medications
- 13. Ways to inform children
- 14. Ways to cope with role changes

II. NEEDS INVOLVING YOUR HOUSEHOLD

- 1. Help with errands
- 2. Help with my housework
- 3. Help with transportation
- 4. Help with my yard work
- 5. A caregiver hotline
- 6. Non- professional help with my patient's physical care
- 7. Time for myself-away from the house
- 8. Help continuing my children's activities
- 9. A caregiver support group for me
- 10. Places to go for professional counseling
- 11. Help with baby sitting
- 12. Information about community resources

DOES NOT APPLY TO ME	HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW ?		HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW ?	
	PLEASE CHECK A BOX		PLEASE CHECK A BOX	
	NOT IMPORTANT	VERY IMPORTANT	NOT SATISFIED	VERY SATISFIED

III. PATIENT CARE NEEDS

- | | | |
|---|---|---|
| 1. Ways to help my patient maintain some independence | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 2. Ways to keep my patient comfortable | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 3. Information about which liquids are best for my patient | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 4. Ways to provide my patient with adequate nutrition | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 5. methods of pain control | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 6. Activities that will make my patient feel purposeful | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 7. Ways to deal with my patient's decreased energy | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 8. Information about how to get my patient to eat | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 9. Ways to dress my patient comfortably | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 10. Equipment to help with patient care | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 11. Ways to reassure my patient | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 12. Professional help with my patient's physical care | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 13. Ways to improve my patient's appearance | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 14. Ways of coping with my patient's diagnosis | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 15. Not leaving my patient alone | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 16. Home visits by professionals to check my patient | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

IV. PERSONAL NEEDS

- | | | |
|--------------------------------------|---|---|
| 1. Time for my personal needs | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 2. Time to rest | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 3. Maintaining my own health | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

	DOES NOT APPLY TO ME	HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW ?		HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW ?	
		PLEASE CHECK A BOX		PLEASE CHECK A BOX	
		NOT IMPORTANT	VERY IMPORTANT	NOT SATISFIED	VERY SATISFIED
4. Adequate sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Someone with whom to talk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Understanding from my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Appreciation from my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Continuing my social activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Support from my family	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Support from my friends	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Caring and interested professionals	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V. SPIRITUAL NEEDS

1. Personal prayer for strength	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Prayers from others	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Support from my church	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A strong faith in God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Clergy with whom to talk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hope for the future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VI. PSYCHOLOGICAL NEEDS

1. Ways to deal with the unpredictability of the future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Information about death and dying	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Help dealing with my fears	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ways to deal with my depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ways to discuss death with my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Information about what to expect in the future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ways to deal with my anger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Information about funeral planning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ways to deal with my guilt feelings	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	DOES NOT APPLY TO ME	HOW IMPORTANT IS THIS NEED FOR YOU NOW?		HOW SATISFIED IS THIS NEED FOR YOU NOW?	
		PLEASE CHECK A BOX NOT IMPORTANT	PLEASE CHECK A BOX VERY IMPORTANT	PLEASE CHECK A BOX NOT SATISFIED	PLEASE CHECK A BOX VERY SATISFIED
10. Information on hospice care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Information about legal matters	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ways to be more patient and tolerant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ways to resolve unfinished business with my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ways to maintain a normal family life	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Help with financial matters	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ways to better communicate with my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ways of coping with my loneliness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ways to combat fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Methods to decrease my stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ways to encourage my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Feedback that I am giving my patient proper care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Bereavement follow up	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ways to inform family	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Information about my patient's psychological needs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Classes on giving physical care to my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. A patient support group for my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Financial help	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Ways to deal with my sexual needs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Information about activities and exercises for my patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Help with understanding insurance forms	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANNEXE II

TABLEAU A.I

**RÉSULTATS DU PROCESSUS D'ADAPTATION LINGUISTIQUE
ET DE LA PREMIÈRE ADAPTATION CULTURELLE DU HCNS**

TABLEAU A.1
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<p><i>Version anglaise n °1</i> (Version originale)</p>	<p><i>Version française n °1</i> (Première traduction par traductrice n °1)</p>	<p><i>Version anglaise n °2</i> (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</p>	<p><i>Modifications apportées pour la version finale française n °2</i> (Travail de consensus des deux traductrices)</p>
<p>HOME CAREGIVER NEED SURVEY</p> <p>DIRECTIONS : The following list of needs was identified by caregivers of patients at home. To identify your needs as a caregiver of a patient at home, please :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Read the first need statement. 2. If the statement does not apply to you, check the box under "DOES NOT APPLY TO ME". 3. If the statement does apply to you, PLEASE EVALUATE EACH NEED STATEMENT IN TWO WAYS : <p>First, ask yourself "How <u>important</u> is <u>this need</u> for me, <u>right now</u> ? Then beside that need statement, please check a box between "very important" and "not important" to show how <u>important</u> that need is for you right now.</p>	<p>ÉTUDE DES BESOINS PERÇUS PAR LES PERSONNES-SOUTIEN À DOMICILE</p> <p>La liste suivante de besoins fut élaborée à partir de besoins perçus par des personnes-soutien à domicile. Afin d'identifier vos besoins comme personne-soutien à domicile, veuillez :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lire l'énoncé. 2. Si l'énoncé ne s'applique pas à vous, cochez la boîte « NE S'APPLIQUE PAS À MOI ». 3. Si l'énoncé s'applique à vous, S'IL VOUS PLAÎT ÉVALUER CHAQUE ÉNONCÉ DE BESOIN SELON DEUX ASPECTS : <p>Dans un <u>premier temps</u>, vous devez vous demander « <u>Combien important</u> ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci ? » Ensuite à côté de cet énoncé de <u>BESOIN</u>, s'il vous plaît cochez une case entre « très important » et « sans importance », qui représente le <u>niveau d'importance</u> que vous accordez à ce besoin, à ce moment-ci.</p>	<p>STUDY OF PERCEIVED NEEDS BY HOME CAREGIVERS</p> <p>INSTRUCTIONS : The following list has been established by the perceived needs of home caregivers. In order to identify your needs as home caregiver please :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Read the statement. 2. If the statement does not apply to you, check the square "DOES NOT APPLY TO ME". 3. If the statement applies to you, <p>PLEASE EVALUATE EACH STATEMENT ACCORDING TO TWO OF THE FOLLOWING ASPECTS :</p> <p>First, you must ask yourself "How <u>important</u> is <u>this need</u> at <u>this present time</u>?" Then, <u>next to the state of need</u>, please check the square between "great importance" and "little importance". This represents <u>the level of importance</u> that you accord to that need at this present time.</p>	<p>ÉTUDE DES BESOINS DES PERSONNES-SOUTIEN À DOMICILE</p> <p>1. Lire l'énoncé de besoin.</p>

TABLEAU A.I (Suite)

Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

Version anglaise n °1 (Version originale)	Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)	Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)	Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)
<p><u>Second</u>, ask yourself "How <u>satisfied</u> is <u>this</u> need for me, right now ?" Then please check one box between "not satisfied" and "very satisfied" to show <u>how</u> satisfied that need is for you right now.</p> <p>Follow this procedure for <u>each</u> item. Don't spend too much time on your answers; your first thought is probably the best. Please answer every statement and be sure to mark TWO <u>BOXES</u> for <u>each</u> statement that applies to <u>you</u>.</p> <p>EXAMPLE : Support from my neighbors. This example would indicate a need which was very important, but not satisfied.</p>	<p>Dans un <u>deuxième</u> temps, vous devez vous demander « <u>Jusqu'à quel point ce besoin est-il satisfait pour moi à ce moment-ci?</u> » Ensuite s'il vous plaît cochez une case entre « non satisfait » et « très satisfait », qui représente <u> votre niveau de satisfaction</u> par rapport à ce besoin, à ce moment-ci.</p> <p>Suivez cette directive pour <u>chaque énoncé</u>. Ne passez pas trop de temps sur vos réponses; votre première idée est probablement la meilleure. S'il vous plaît faites sûre de répondre à chaque énoncé et de cocher DEUX CASES pour <u>chacun</u> des énoncés qui s'applique à vous.</p> <p>EXEMPLE : Le support offert par mes voisins. Cet exemple devrait indiquer un besoin qui était très important, mais non satisfait.</p>	<p><u>Secondly</u>, you must ask yourself "At <u>wich</u> level of <u>satisfaction</u> this need is met for me at this moment? After please check the square between "non satisfied" and "satisfied", <u>wich</u> represents the level of satisfaction concerning that need at this present time.</p> <p>Follow these steps for <u>each</u> statement. Do not pass too much time on your answers; your first idea is usually the best one. Please fill in <u>each</u> statement and fill in BOTH SQUARES <u>that applies to you</u>.</p> <p>EXAMPLE : Support given by neighbors. This example states that the need is very important but not satisfied.</p>	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
I NEEDS INVOLVING INFORMATION	I BESOINS D'INFORMATION	I NEEDS IN INFORMATION	
1. Information about medications-effects and schedules.	1. Information sur les effets des médicaments et les horaires d'administration.	1. Information on the effects of medication and sceduling.	
2. Information about treatment side effects..	2. Information sur le traitement des effets secondaires.	2. Information on the treatments of secondary effects.	
3. Information about the underlying reasons for symptoms.	3. Information sur la cause des symptômes.	3. Information on the reason of the symptoms.	
4. Information about what symptoms to expect.	4. Information sur les symptômes à anticiper (À prévoir).	4. Information on the symptoms to be expected.	4. Information sur les symptômes à prévoir.
5. Access to physicians.	5. Accessibilité aux médecins.	5. Accessibility of doctors.	5. Avoir accès aux médecins.
6. Honest and updated information.	6. Information honnête et à jour.	6. Honest and up to date information.	
7. Information about the physical needs of my patient.	7. Information sur les besoins physiques de la personne soignée.	7. Information on the physical needs of the person cared.	
8. Information about therapies.	8. Information sur les thérapies.	8. Information on various therapies.	
9. Information about drugs.	9. Information sur les médicaments.	9. Information on medications.	
10. A trusting relationship with my patient.	10. Une relation de confiance avec la personne soignée.	10. A relationship based on confidence with the person cared for.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
11. Information about the types and extend of my patient's illness.	11. Information par rapport à la maladie de la personne soignée et sa gravité.	11. Information related to the illness of the person care for and the seriousness.	
12. Information on how to give medications.	12. Information sur la manière d'administrer les médicaments.	12. Information on how to administer medication.	
13. Ways to inform children.	13. Les façons d'informer les enfants.	13. The ways of informing children.	13. Information sur les façons d'informer les enfants.
14. Ways to cope with role changes.	14. Les façons de faire face aux changements de rôles.	14. The methods in dealing with changing roles.	
II NEEDS INVOLVING YOUR HOUSEHOLD	II BESOINS RELIÉS À VOTRE DOMICILE	II NEEDS RELATED TO YOUR HOME	
1. Help with errands.	1. Aide avec les courses (Commissions).	1. Help to run errands.	1. Aide avec les courses.
2. Help with my housework.	2. Aide avec l'entretien ménager.	2. Help with house cleaning.	
3. Help with transportation.	3. Aide avec le transport.	3. Help with transportation.	
4. Help with my yard work.	4. Aide avec l'entretien extérieur.	4. Help with exterior upkeep.	
5. A caregiver hotline.	5. Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour personne-soutien.	5. A 24 hours telephone service for caregivers.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
6. Non-professional help with my patient's physical care.	6. Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée.	6. Help from non-professional for the physical care of the person cared for.	
7. Time for myself-away from the house.	7. Temps pour soi-même, à l'extérieur du foyer.	7. Time for myself out of the house.	
8. Help continuing my children's activities.	8. Aide afin de me permettre de poursuivre mes activités avec mes enfants.	8. Help to permit me to pursue activities with my children.	
9. A caregiver support group for me.	9. Un groupe support pour les personnes-soutien comme moi.	9. A support group for the caregivers like me.	
10. Places to go for professional counseling.	10. Endroits pour du counseling professionnel.	10. Places for professional counseling.	
11. Help with baby sitting.	11. Aide avec le gardiennage.	11. Help for supervision.	11. Aide avec le gardiennage des enfants.
12. Information about community resources.	12. Information sur les ressources communautaires.	12. Information on community resources.	
III PATIENT CARE NEEDS	III BESOINS RELIÉS AUX SOINS DE LA PERSONNE SOIGNÉE	III NEEDS CONCERNING THE CARE OF THE INDIVIDUAL	
1. Ways to help my patient maintain some independence.	1. Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance.	1. Means to help the person cared for to keep his/her independence.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
2. Ways to keep my patient comfortable.	2. Moyens pour rendre la personne soignée confortable.	2. Means to keep the person cared for comfortable.	
3. Information about wick liquids are best for my patient.	3. Information par rapport aux liquides les plus appropriés pour la personne soignée.	3. Information concerning the appropriate liquids to give the person cared for.	
4. Ways to provide my patient with adequate nutrition.	4. Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée.	4. Means to insure adequate nutrition for the person cared for.	
5. Methods of pain control.	5. Moyens pour contrôler la douleur.	5. Means to control pain.	
6. Activities that will make my patient feel purposeful.	6. Activités qui contribuent au confort de la personne soignée.	6. Activities contributing to the comfort of the person cared for.	6. Activités qui aident la personne soignée à se sentir utile.
7. Ways to deal with my patient's decreased energy.	7. Moyens pour gérer la perte d'énergie chez la personne soignée.	7. Means to manage the loss of energy in the person care for.	
8. Information about how to get ma patient to eat.	8. Moyens pour amener la personne soignée à manger.	8. Means to encourage the person care for to eat.	
9. Ways to dress my patient comfortably.	9. Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable.	9. Means to dress the person care for comfortably.	
10. Equipment to help with patient care.	10. Équipement pouvant aider au soin de la personne soignée.	10. Equipment permitting to help the care for the person cared for.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
11. Ways to reassure my patient.	11. Moyens pour rassurer la personne soignée.	11. Means to reassure the person cared for.	
12. Professional help with my patient's physical care.	12. Aide professionnelle pour le soin physique de la personne soignée.	12. Professional help to assist in the physical care of the person cared for.	
13. Ways to improve my patient's appearance.	13. Moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée.	13. Means to improve the appearance of the person person cared for.	
14. Ways of coping with my patient's diagnosis.	14. Moyens pour faire face au diagnostic de la personne soignée.	14. Means to face up to the diagnosis of the person cared for.	
15. Not leaving my patient alone.	15. Ne pas laisser la personne soignée seule.	15. Do not leave the person cared for alone.	
16. Home visits by professionals to check my patient.	16. Visites à domicile par des professionnels pour évaluer la personne soignée.	16. Home visits by health care professionals to evaluate the person cared for.	16. Visites à domicile par des professionnels pour vérifier l'état de la personne soignée.
IV PERSONAL NEEDS	IV BESOINS PERSONNELS	IV PERSONAL NEEDS	
1. Time for my personal needs.	1. Temps pour les besoins personnels.	1. Time for my personal needs.	
2. Time to rest.	2. Temps pour se reposer.	2. Time to rest.	
3. Maintaining my own health.	3. Maintenir mon propre état de santé.	3. Maintain my own health.	3. Se garder en santé.

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
4. Adequate sleep.	4. Sommeil adéquat.	4. Adequate sleep.	
5. Someone with whom to talk.	5. Quelqu'un avec qui parler.	5. Someone to talk to.	
6. Understanding from my patient.	6. La compréhension provenant de la personne soignée.	6. Comprehension from the person cared for.	
7. Appreciation from my patient.	7. L'appréciation provenant de la personne soignée.	7. Appreciation from the person cared for.	
8. Continuing my social activities.	8. La poursuite de mes activités sociales.	8. The pursuit of my social activities.	
9. Support from my family.	9. Le soutien offert par la famille.	9. Support offered by my family.	
10. Support from my friends.	10. Le soutien offert par les amis.	10. Support offered by my friends.	
11. Caring and interested professionals.	11. Des professionnels compatissants et intéressés.	11. Compassionate and interested health professionals.	
V SPIRITUAL NEEDS	V BESOINS SPIRITUELS	V SPIRITUAL NEEDS	
1. Personal prayer for strength.	1. Des prières personnelles en quête de force.	1. Personal prayer in quest of strength.	1. Prier pour trouver de la force.
2. Prayers from others.	2. Prières des autres.	2. Prayers from others.	
3. Support from my church.	3. Soutien provenant de mon Église.	3. Support provided from my church.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
4. A strong faith in God.	4. Une forte croyance en Dieu.	4. A strong belief in God.	
5. Clergy with whom to talk.	5. Un membre du clergé avec qui parler.	5. A member of the clergy to speak to.	
6. Hope for the future.	6. L'espoir en l'avenir.	6. Hope in the future.	6. Garder l'espoir en l'avenir.
VI PSYCHOLOGICAL NEEDS	VI BESOINS PSYCHOLOGIQUES	VI PSYCHOLOGICAL NEEDS	
1. Ways to deal with the unpredictability of the future.	1. Moyens pour faire face aux imprévus.	1. Means to face up to the unexpected.	
2. Information about death and dying.	2. De l'information sur la mort et le deuil.	2. Information on death and grief.	
3. Help dealing with my fears.	3. De l'aide afin de faire face à mes craintes.	3. Help to assist me in facing up to my fears.	
4. Ways to deal with my depression.	4. Moyens pour faire face à ma dépression.	4. Means to face up to my depression.	
5. Ways to discuss death with my patient.	5. Moyens pour parler de la mort avec la personne soignée.	5. Means to talk about death to the person cared for.	
6. Information about what to expect in the future.	6. De l'information sur à quoi s'attendre dans l'avenir.	6. Information on what to expect in the future.	
7. Ways to deal with my anger.	7. Moyens pour gérer ma colère.	7. Means to manage my anger.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
8. Information about funeral planning.	8. Information sur la planification funéraire.	8. Information on funeral planning.	
9. Ways to deal with my guilt feelings.	9. Moyens pour gérer mes sentiments de culpabilité.	9. Means to manage my feelings of guilt.	
10. Information on hospice care.	10. Information sur les soins palliatifs.	10. Information on palliative care.	
11. Information about legal matters.	11. Information sur les aspects légaux.	11. Information on legal issues.	
12. Ways to be more patient and tolerant.	12. Moyens pour être plus patient(e) et tolérant(e).	12. Means to be more patient and tolerant.	
13. Ways to resolve unfinished business with my patient.	13. Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée.	13. Means to settle the unfinished business of person cared for.	
14. Ways to maintain a normal family life.	14. Moyens pour maintenir une vie de famille normale.	14. Means to maintain a normal family life.	
15. Help with financial matters.	15. Aide avec les questions financières.	15. Help with financial questions.	
16. Ways to better communicates with patient.	16. Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée.	16. Means to communicate better with the person cared for.	
17. Ways of coping with my loneliness.	17. Moyens pour gérer la solitude.	17. Means to manage my solitude.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensuses des deux traductrices)</i>
18. Ways to combat fatigue.	18. Moyens pour combattre la fatigue.	18. Means to combat fatigue.	
19. Methods to decrease my stress.	19. Moyens pour diminuer le stress.	19. Means to diminish my stress.	
20. Ways to encourage my patient.	20. Moyens pour encourager la personne soignée.	20. Means to encourage the person cared for.	
21. Feedback that I am giving my patient proper care.	21. Le feedback que je donne des soins appropriés à la personne soignée.	21. Feedback that I give appropriate care to the person cared for.	21. Le feedback que les soins que je dispense à la personne soignée sont appropriés.
22. Bereavement follow up.	22. Un suivi suite à la perte ou suivi de deuil.	22. A follow up after the loss and grieving.	22. Un suivi de deuil.
23. Ways to inform family.	23. Moyens pour informer la famille.	23. Means to inform the family.	
24. Information about my patient's psychological needs.	24. Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée.	24. Information on the psychological needs of the person cared for.	
25. Classes on giving physical care to my patient.	25. Sessions d'information (cours) sur comment donner des soins physiques à la personne soignée.	25. Information sessions (classes) on how to give the physical care to the person cared for.	25. Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée.
26. A patient support group for my patient.	26. Un groupe support pour la personne soignée.	26. A support group for the person cared for.	

TABLEAU A.I (Suite)
Résultats du processus d'adaptation linguistique et de la première adaptation culturelle du HCNS

<i>Version anglaise n °1 (Version originale)</i>	<i>Version française n °1 (Première traduction par traductrice n °1)</i>	<i>Version anglaise n °2 (Retraduction en anglais par traductrice n °2)</i>	<i>Modifications apportées pour la version finale française n °2 (Travail de consensus des deux traductrices)</i>
27. Financial help.	27. Aide financière.	27. Financial aide.	
28. Ways to deal with my sexual needs.	28. Moyens pour gérer mes besoins sexuels.	28. Means to manage my sexual needs.	28. Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels.
29. Information about activities and exercises for my patient.	29. Information sur les activités et exercices pour la personne soignée.	29. Information on activities and exercises for the person cared for.	
30. Help with understanding insurance forms.	30. Aide afin de comprendre les formulaires d'assurance.	30. Help in comprehending insurance forms.	

ANNEXE III

**FEUILLET D'INFORMATION DESTINÉ
AUX EXPERTS EN SOINS PALLIATIFS**

Feuillet d'information destiné aux experts en soins palliatifs

Titre de l'étude : 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

Investigatrice : Suzanne Ouellet
Candidate au doctorat en mesure et évaluation,
Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal.
Professeure en science infirmière, Université de Moncton,
campus de Shippagan, site de Bathurst

Madame, Monsieur,

Nous poursuivons une étude doctorale afin d'élaborer et de valider une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien (Ou membres de la famille), des patients en phase préterminale ou terminale qui reçoivent des soins et des services palliatifs de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Notre étude a reçu l'appui de l'Université de Montréal et de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST. Cette étude nous permettra de faire des recommandations visant le maintien ou l'amélioration de la qualité des soins et des services palliatifs offerts aux personnes soignées et des services d'aide offerts aux personnes-soutien.

Les questions, auxquelles la présente recherche veut trouver une réponse, sont les suivantes :

- 1) Quels sont les **besoins** des personnes-soutien?
- 2) Quels sont les besoins des personnes-soutien considérés à la fois importants et non satisfaits c'est-à-dire les **besoins-obstacles**?
- 3) Quelles sont les **attentes** des personnes-soutien envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de chacun de leurs besoins?

- 4) Les besoins et les attentes diffèrent-ils lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier versus lorsque les soins sont offerts à domicile?

Nous avons besoin de votre expertise dans ce domaine afin de valider le contenu d'un instrument de mesure des besoins des personnes-soutien. Cet instrument servira à cette recherche mais pourra aussi être utilisé dans votre pratique clinique auprès des personnes-soutien ou membres de la famille en soins palliatifs.

Les experts recherchés ont tous au moins **un an d'expérience comme professionnel en soins palliatifs**. Je vous demande de bien vouloir remplir un questionnaire et de le retourner dans une enveloppe préaffranchie, qui est fournie à cet effet. Toutes les informations seront traitées de façon confidentielle et l'anonymat sera respecté. Votre participation volontaire et bénévole est grandement appréciée. Vous ne subirez aucun préjudice quant à votre participation ou non-participation.

Permettez-moi de vous remercier très sincèrement pour votre collaboration à cette présente recherche en soins palliatifs.

Si vous avez de question n'hésitez pas à communiquer avec l'investigatrice :

Suzanne Ouellet [REDACTED]

[REDACTED] : [REDACTED]

ANNEXE IV

**QUESTIONNAIRE DE CONSULTATION
DES EXPERTS EN SOINS PALLIATIFS**

Consultation auprès des experts en soins palliatifs

Cette consultation, auprès d'experts en soins palliatifs, s'inscrit dans le cadre du processus de validation d'un instrument de mesure des besoins des personnes-soutien (Ou membres de la famille) en soins palliatifs. L'instrument sera utilisé dans le cadre d'une recherche doctorale visant à élaborer et à valider une stratégie d'identification des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs desservies par la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.

Cet instrument est une adaptation, en langue française, du *Home caregiver need survey* qui a été élaboré à partir de besoins perçus par les soignants naturels à domicile au Kansas lors d'études effectuées par Judy Willis Hileman (1990). Votre rôle, en tant qu'experts en soins palliatifs, consiste à évaluer la clarté et la pertinence des énoncés de besoin en tenant compte du contexte culturel de la population de la région du Nord-Est du Nouveau-Brunswick et en tenant compte du fait que l'instrument de mesure des besoins sera utilisé non seulement en soins palliatifs à domicile mais aussi aux centres hospitaliers de la région.

Je vous demande de vous prononcer, dans un premier temps, sur chaque énoncé de besoin, en fonction des quatre aspects suivants :

La clarté :

L'énoncé de besoin est-il clair et compréhensible?

Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?

La pertinence de l'énoncé de besoin à domicile :

L'énoncé est-il approprié comme indicateur de besoin pour les personnes-soutien, lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?

La pertinence de l'énoncé de besoin en centre hospitalier :

L'énoncé est-il approprié comme indicateur de besoin pour les personnes-soutien, lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?

La convenance de la classification :

L'énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins?
Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?

Veillez ensuite vous prononcer sur la suffisance de l'instrument de mesure :

- a) Il s'agit ici d'identifier pour chaque catégorie de besoins, si d'autres énoncés de besoin doivent être ajoutés.
- b) Il s'agit aussi de se demander si d'autres catégories de besoins doivent être ajoutées à l'instrument de mesure et proposer des catégories le cas échéant.

Si vous avez des questions au sujet de cette consultation, contactez Suzanne Ouellet au [REDACTED] ou par courrier électronique : [REDACTED]. S'il vous plaît, retournez ce questionnaire rempli par la poste dans l'enveloppe affranchie ci-jointe. Je serai très reconnaissante d'obtenir le plus rapidement possible ce questionnaire. N.B. : Attention ne pas oublier de remplir le questionnaire sociodémographique à la dernière page de ce document.

Afin de faciliter cette consultation, voici d'abord une vue d'ensemble de l'instrument de mesure des besoins des personnes-soutien (Ou membres de la famille) en soins palliatifs.

L'instrument comporte six catégories de besoins :

I Besoins d'information (14 énoncés de besoin) :

Ces besoins concernent les connaissances, l'information ou la compréhension et ils peuvent être comblés par l'éducation, l'expérience, l'étude ou par l'entremise d'explications données à la personne-soutien.

II Besoins reliés au domicile (12 énoncés de besoin) :

Ces besoins sont reliés à la gestion et au bon fonctionnement du domicile de la personne-soignée.

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée (16 énoncés de besoin) :

Ces besoins se rapportent à l'aide que la personne-soutien donne par rapport aux soins biophysiologicals, physiques et psychologiques de la personne soignée.

IV Besoins personnels (11 énoncés de besoin) :

Ces besoins sont reliés aux aspects du maintien de la santé physique et sociale de la personne-soutien.

V Besoins spirituels (6 énoncés de besoin) :

Ces besoins portent sur tout ce qui peut maintenir, soutenir ou développer la nature de la relation de la personne-soutien avec un être supérieur.

VI Besoins psychologiques (30 énoncés de besoin) :

Ces besoins portent sur tout de qui peut maintenir, soutenir ou développer les émotions, les pensées et les relations de la personne-soutien avec les autres.

N.B. :

Le terme **personne-soutien** représente la personne non payée, identifiée par la personne soignée (patient) et son entourage immédiat, qui aide cette dernière

dans ses soins physiques ou mentaux. Dans notre étude nous avons déterminé deux catégories de personnes-soutien, soit les personnes-soutien : lorsque les soins et les services palliatifs sont offerts **à domicile** ou lorsque les soins et les services palliatifs sont offerts **en centre hospitalier**.

Le tableau de la page suivante présente les énoncés de besoin reliés à chacune des catégories. Au besoin, vous pourrez vous référer à cette vue d'ensemble de l'instrument de mesure des besoins des personnes-soutien en soins palliatifs. Par la suite, nous débuterons la consultation sur chaque énoncé de besoin.

I Besoins d'information	II Besoins reliés au domicile	III Besoins reliés aux soins de la personne soignée	IV Besoins personnels	V Besoins spirituels	VI Besoins psychologiques
<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Information sur les effets des médicaments et les horaires d'administration. 2. Information sur le traitement des effets secondaires. 3. Information sur la cause des symptômes. 4. Information sur les symptômes à prévoir. 5. Avoir accès aux médecins. 6. Information honnête et à jour. 7. Information sur les besoins physiques de la personne soignée. 	<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aide avec les courses. 2. Aide avec l'entretien ménager. 3. Aide avec le transport. 4. Aide avec l'entretien extérieur. 5. Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour personnes-soutien. 6. Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée. 7. Temps pour soi-même, à l'extérieur du foyer. 8. Aide afin de permettre de poursuivre des activités avec les enfants. 9. Un groupe support pour les personnes-soutien comme eux. 10. Endroits pour du counseling 	<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance. 2. Moyens pour rendre la personne soignée confortable. 3. Information par rapport aux liquides les plus appropriés pour la personne soignée. 4. Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée. 5. Moyens pour contrôler la douleur. 6. Activités qui aident la personne soignée à se sentir utile. 7. Moyens pour gérer la perte d'énergie chez la personne soignée. 8. Moyens pour amener la personne soignée à manger. 9. Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable. 10. Équipement pouvant aider au soin de la personne soignée. 11. Moyens pour rassurer la 	<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Temps pour les besoins personnels. 2. Temps pour se reposer. 3. Se garder en santé. 4. Sommeil adéquat. 5. Quelqu'un avec qui parler. 6. La compréhension provenant de la personne soignée. 7. L'appréciation provenant de la personne soignée. 8. Poursuivre des activités sociales. 9. Soutien offert par la famille. 10. Soutien offert par les amis. 11. Professionnels compatissants et intéressés. 	<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prier pour trouver de la force. 2. Prières des autres. 3. Soutien provenant de leur Église. 4. Une forte croyance en Dieu. 5. Un membre du clergé avec qui parler. 6. Garder l'espoir en l'avenir. 	<p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Moyens pour faire face aux imprévus. 2. Information sur la mort et le deuil. 3. Aide afin de faire face à leurs craintes. 4. Moyens pour faire face à leur dépression. 5. Moyens pour parler de la mort avec la personne soignée. 6. Information sur à quoi s'attendre dans l'avenir. 7. Moyens pour gérer leur colère. 8. Information sur la planification funéraire. 9. Moyens pour gérer les sentiments de culpabilité. 10. Information sur les soins palliatifs. 11. Information sur les aspects légaux. 12. Moyens pour être plus patient(e) et tolérant(e). 13. Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée. 14. Moyens pour maintenir une vie de famille normale. 15. Aide avec les questions financières. 16. Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée. 17. Moyens pour gérer la solitude.

8. Information sur les thérapies.
 9. Information sur les médicaments.
 10. Une relation de confiance avec la personne soignée.
 11. Information par rapport à la maladie de la personne soignée et sa gravité.
 12. Information sur la manière d'administrer les médicaments.
 13. Information sur les façons d'informer les enfants.
 14. Information sur les façons de faire face aux changements de rôles.

professionnel.
 11. Aide avec le gardiennage des enfants.
 12. Information sur les ressources communautaires.

personne soignée.
 12. Aide professionnelle pour le soin physique de la personne soignée.
 13. Moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée.
 14. Moyens pour faire face au diagnostic de la personne soignée.
 15. Ne pas laisser la personne soignée seule.
 16. Visites à domicile par des professionnels pour vérifier l'état de la personne soignée.

18. Moyens pour combattre la fatigue.
 19. Moyens pour diminuer le stress.
 20. Moyens pour encourager la personne soignée.
 21. Feedback que les soins qu'elles dispensent à la personne soignée sont appropriés.
 22. Un suivi de deuil.
 23. Moyens pour informer la famille.
 24. Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée.
 25. Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée.
 26. Un groupe support pour la personne soignée.
 27. Aide financière.
 28. Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels.
 29. Information sur les activités et les exercices pour la personne soignée.
 30. Aide afin de comprendre les formulaires d'assurance.

EXEMPLE :

CATÉGORIE DE BESOINS I : BESOINS D'INFORMATION

Ces besoins concernent les connaissances, l'information ou la compréhension et ils peuvent être comblés par l'éducation, l'expérience, l'étude ou par l'entremise d'explications données à la personne-soutien. Les autres catégories de besoins sont : besoins reliés au domicile, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels, besoins spirituels et besoins psychologiques.

<u>DIRECTIVES :</u> Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.	<u>CLARTÉ</u> Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?	<u>PERTINENCE À DOMICILE</u> Cet énoncé est-il approprié comme indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?	<u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u> Cet énoncé est-il approprié comme indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?	<u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u> Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins d'information? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?
<u>Énoncés de besoin</u> Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :	4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer
1. Information sur le rôle de chaque intervenant en soins palliatifs.	4 3 ② 1 0 Suggestions/commentaires : Au lieu de dire intervenant on devrait dire les membres de l'équipe soignante.	4 3 2 ① 0 Suggestions/commentaires : À domicile c'est surtout l'infirmière qui est présente.	④ 3 2 1 0 Suggestions/commentaires :	4 ③ 2 1 0 Suggestions/commentaires :

L'expert considère, dans cet exemple, que l'énoncé de besoin :

- 1) Est ambigu ② et il a fait une suggestion pour améliorer la clarté de cet énoncé
- 2) Est non pertinent ① comme indicateur de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile et il a justifié sa réponse quant à cette non-pertinence.
- 3) Est très pertinent ④ comme indicateur de besoin lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier.
- 4) Est classifié convenablement ③ dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins d'information.
Par le fait même il n'a pas fait de suggestion pour classifier cet énoncé de besoin dans une autre catégorie de besoins.

CATÉGORIE DE BESOINS I : BESOINS D'INFORMATION

Ces besoins concernent les connaissances, l'information ou la compréhension et ils peuvent être comblés par l'éducation, l'expérience, l'étude ou par l'entremise d'explications données à la personne-soutien. Les autres catégories de besoins sont : besoins reliés au domicile, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels, besoins spirituels et besoins psychologiques.

<u>DIRECTIVES :</u>	<u>CLARTÉ</u>	<u>PERTINENCE À DOMICILE</u>	<u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u>	<u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u>
<p>Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins d'information? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?</p>
<p>Énoncés de besoin Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p>	<p>4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer</p>
<p>1. Information sur les effets secondaires des médicaments et les horaires d'administration.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>2. Information sur le traitement des effets secondaires.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>3. Information sur la cause des symptômes.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>4. Information sur les symptômes à prévoir.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>5. Avoir accès aux médecins.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>6. Information honnête et à jour.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>7. Information sur les besoins physiques de la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

8. Information sur les thérapies.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
9. Information sur les médicaments.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
10. Une relation de confiance avec la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
11. Information par rapport à la maladie de la personne soignée et sa gravité.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
12. Information sur la manière d'administrer les médicaments.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

<p>13. Information sur les façons d'informer les enfants.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>14. Information sur les façons de faire face aux changements de rôles.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

ATTENTION

**À la page suivante commence une nouvelle catégorie de besoins :
« Les besoins reliés au domicile »**

CATÉGORIE DE BESOINS II : BESOINS RELIÉS AU DOMICILE

Ces besoins sont reliés à la gestion et au bon fonctionnement du domicile de la personne-soutien. Les autres catégories de besoins sont : besoins d'information, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels, besoins spirituels et besoins psychologiques.

<u>DIRECTIVES :</u>	<u>CLARTÉ</u>	<u>PERTINENCE À DOMICILE</u>	<u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u>	<u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u>
<p>Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins reliés au domicile? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?</p>
<p>Énoncés de besoin Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p>	<p>4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer</p>
<p>1. Aide avec les courses.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>2. Aide avec l'entretien ménager.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

3. Aide avec le transport.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
4. Aide avec l'entretien extérieur.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
5. Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour personne-soutien.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
6. Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
7. Temps pour soi-même, à l'extérieur du foyer.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

8. Aide afin de permettre de poursuivre des activités avec les enfants.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
9. Un groupe support pour les personnes- soutien comme eux.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
10. Endroits pour du counseling professionnel.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
11. Aide avec le gardiennage des enfants.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
12. Information sur les ressources communautaires.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

ATTENTION
On commence ici une nouvelle catégorie de besoins :
« Les besoins reliés aux soins de la personne soignée »

CATÉGORIE DE BESOINS III : BESOINS RELIÉS AUX SOINS DE LA PERSONNE SOIGNÉE

Ces besoins se rapportent à l'aide que la personne-soutien donne face aux soins biophysiques, physiques et psychologiques de la personne soignée. Les autres catégories de besoins sont : besoins d'information, besoins reliés au domicile, besoins personnels, besoins spirituels et besoins psychologiques.

<p><u>DIRECTIVES :</u></p> <p>Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.</p>	<p><u>CLARTÉ</u></p> <p>Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?</p>	<p><u>PERTINENCE À DOMICILE</u></p> <p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes - soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?</p>	<p><u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u></p> <p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?</p>	<p><u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u></p> <p>Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins reliés aux soins de la personne soignée? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?</p>
<p><u>Énoncés de besoin</u></p> <p>Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p>	<p>4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer</p>
<p>1. Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

2. Moyens pour rendre la personne soignée confortable.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
3. Information par rapport aux liquides les plus appropriés pour la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
4. Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
5. Moyens pour contrôler la douleur.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
6. Activités qui aident la personne soignée à se sentir utile.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

7. Moyens pour gérer la perte d'énergie chez la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
8. Moyens pour amener la personne soignée à manger.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
9. Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
10. Équipement pouvant aider au soin de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
11. Moyens pour rassurer la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

12. Aide professionnelle pour le soin physique de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
13. Moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
14. Moyens pour faire face au diagnostic de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
15. Ne pas laisser la personne soignée seule.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
16. Visites à domicile par des professionnels pour vérifier l'état de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

ATTENTION
On commence ici une nouvelle catégorie de besoins :
« Les besoins personnels »

CATÉGORIE DE BESOINS IV : BESOINS PERSONNELS

Ces besoins sont reliés aux aspects du maintien de la santé physique et sociale de la personne-soutien. Les autres catégories de besoins sont : besoins d'information, besoins reliés au domicile, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins spirituels et besoins psychologiques.

<u>DIRECTIVES :</u> Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.	<u>CLARTÉ</u> Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?	<u>PERTINENCE À DOMICILE</u> Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?	<u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u> Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?	<u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u> Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins personnels? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?
<u>Énoncés de besoin</u> Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :	4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambiguë 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer	4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer
1. Temps pour les besoins personnels.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

<p>2. Temps pour se reposer.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>3. Se garder en santé.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>4. Sommeil adéquat.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>5. Quelqu'un avec qui parler.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>6. La compréhension provenant de la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

7. L'appréciation provenant de la personne soignée.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
8. Poursuivre des activités sociales.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
9. Soutien offert par la famille.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
10. Soutien offert par les amis.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
11. Professionnels compatissants et intéressés.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

ATTENTION
À la page suivante commence une nouvelle catégorie de besoins :
« Les besoins spirituels »

CATÉGORIE DE BESOINS V : BESOINS SPIRITUELS

Ces besoins portent sur tout ce qui peut maintenir, soutenir ou développer la nature de la relation de la personne-soutien avec un être supérieur. Les autres catégories de besoins sont : besoins d'information, besoins reliés au domicile, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels et besoins psychologiques.

DIRECTIVES :	CLARTÉ	PERTINENCE À DOMICILE	PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER	CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION
<p>Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.</p> <p>Énoncés de besoin Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?</p> <p>4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?</p> <p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier?</p> <p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins spirituels? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?</p> <p>4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer</p>
<p>1. Prier pour trouver de la force.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>2. Prières des autres.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

3. Soutien provenant de leur église.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
4. Une forte croyance en Dieu.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
5. Un membre du clergé avec qui parler.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :
6. Garder l'espoir en l'avenir.	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :	4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :

ATTENTION

À la page suivante commence une nouvelle catégorie de besoins :
« Les besoins psychologiques »

CATÉGORIE DE BESOINS VI : BESOINS PSYCHOLOGIQUES

Ces besoins portent sur tout de qui peut maintenir, soutenir ou développer les émotions, les pensées et les relations de la personne-soutien avec les autres. Les autres catégories de besoins sont : besoins d'information, besoins reliés au domicile, besoins reliés aux soins de la personne soignée, besoins personnels et besoins spirituels.

<u>DIRECTIVES :</u>	<u>CLARTÉ</u>	<u>PERTINENCE À DOMICILE</u>	<u>PERTINENCE EN CENTRE HOSPITALIER</u>	<u>CONVENANCE DE LA CLASSIFICATION</u>
<p>Pour chaque énoncé de besoin, encerclez un chiffre dans chacune des quatre colonnes.</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il clair et compréhensible? Si non, avez-vous des suggestions pour améliorer la clarté?</p> <p>4 = Très clair 3 = Clair 2 = Ambigué 1 = Incompréhensible 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts à domicile?</p> <p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé est-il approprié comme un indicateur de besoin pour les personnes-soutien lorsque les soins palliatifs sont offerts en centre hospitalier ?</p> <p>4 = Très pertinent 3 = Pertinent 2 = Peu pertinent 1 = Non pertinent 0 = Je ne peux me prononcer</p>	<p>Cet énoncé de besoin est-il classifié dans la bonne catégorie de besoins soit les besoins psychologiques? Si non, dans quelle autre catégorie de besoins devrait-il être classifié?</p> <p>4 = Classification très convenable 3 = Classification convenable 2 = Classification peu convenable 1 = Classification non convenable 0 = Je ne peux me prononcer</p>
<p>Énoncés de besoin Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>1. Moyens pour faire face aux imprévus.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>2. Information sur la mort et le deuil.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>3. Aide afin de faire face à leurs craintes.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>4. Moyens pour faire face à leur dépression.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>5. Moyens pour parler de la mort avec la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>6. Information sur à quoi s'attendre dans l'avenir.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>7. Moyens pour gérer leur colère.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>8. Information sur la planification funéraire.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>9. Moyens pour gérer les sentiments de culpabilité.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>10. Information sur les soins palliatifs.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>11. Information sur les aspects légaux.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>12. Moyens pour être plus patient(e) et tolérant(e).</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>13. Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>14. Moyens pour maintenir une vie de famille normale.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>15. Aide avec les questions financières.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>16. Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>17. Moyens pour gérer la solitude.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>18. Moyens pour combattre la fatigue.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>19. Moyens pour diminuer le stress.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>20. Moyens pour encourager la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>21. Feedback que les soins qu'elles dispensent à la personne soignée sont appropriées.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>22. Un suivi de deuil.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>23. Moyens pour informer la famille.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>24. Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

<p>25. Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>26. Un groupe support pour la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>27. Aide financière.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>28. Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>29. Information sur les activités et les exercices pour la personne soignée.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>
<p>30. Aide afin de comprendre les formulaires d'assurance.</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>	<p>4 3 2 1 0 Suggestions/ commentaires :</p>

LA SUFFISANCE DE L'INSTRUMENT DE MESURE

Il s'agit d'identifier pour chaque catégorie de besoins :
si d'autres énoncés de besoin devraient être ajoutés à cette catégorie.

La catégorie des besoins d'information (Voir la définition à la page 2) comprend 14 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Information sur les effets des médicaments et les horaires d'administration
2. Information sur le traitement des effets secondaires
3. Information sur la cause des symptômes
4. Information sur les symptômes à prévoir
5. Avoir accès aux médecins
6. Information honnête et à jour
7. Information sur les besoins physiques de la personne soignée
8. Information sur les thérapies
9. Information sur les médicaments
10. Une relation de confiance avec la personne soignée
11. Information par rapport à la maladie de la personne soignée et sa gravité
12. Information sur la manière d'administrer les médicaments
13. Information sur les façons d'informer les enfants
14. Information sur les façons de faire face aux changements de rôles

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins I : Besoins d'information	
Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

Catégorie de besoins I : Besoins d'information

3.	Domicile et centre hospitalier	<input type="checkbox"/>
	Domicile seulement	<input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement	<input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier	<input type="checkbox"/>
	Domicile seulement	<input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement	<input type="checkbox"/>

La catégorie des besoins reliés au domicile (Voir la définition à la page 2) comprend 12 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Aide avec les courses
2. Aide avec l'entretien ménager
3. Aide avec le transport
4. Aide avec l'entretien extérieur
5. Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour personne-soutien
6. Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée
7. Temps pour soi-même, à l'extérieur du foyer
8. Aide afin de permettre de poursuivre des activités avec les enfants
9. Un groupe support pour les personnes-soutien comme eux
10. Endroits pour du *counselling* professionnel
11. Aide avec le gardiennage des enfants
12. Information sur les ressources communautaires

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins II : Besoins reliés au domicile

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?	
1.	Domicile et centre hospitalier	<input type="checkbox"/>
	Domicile seulement	<input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement	<input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier	<input type="checkbox"/>
	Domicile seulement	<input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement	<input type="checkbox"/>

Catégorie de besoins II : Besoins reliés au domicile	
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/>
	Domicile seulement <input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/>
	Domicile seulement <input type="checkbox"/>
	Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

La catégorie des besoins reliés aux soins de la personne soignée (Voir la définition à la page 2) comprend 16 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance
2. Moyens pour rendre la personne soignée confortable
3. Information par rapport aux liquides les plus appropriés pour la personne soignée
4. Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée
5. Moyens pour contrôler la douleur
6. Activités qui aident la personne soignée à se sentir utile
7. Moyens pour gérer la perte d'énergie chez la personne soignée
8. Moyens pour amener la personne soignée à manger
9. Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable
10. Équipement pouvant aider au soin de la personne soignée
11. Moyens pour rassurer la personne soignée
12. Aide professionnelle pour le soin physique de la personne soignée
13. Moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée
14. Moyens pour faire face au diagnostic de la personne soignée
15. Ne pas laisser la personne soignée seule
16. Visites à domicile par des professionnels pour vérifier l'état de la personne soignée

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins III : Besoins reliés aux soins de la personne soignée

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

La catégorie des besoins personnels (Voir la définition à la page 2) comprend 11 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Temps pour les besoins personnels
2. Temps pour se reposer
3. Se garder en santé
4. Sommeil adéquat
5. Quelqu'un avec qui parler
6. La compréhension provenant de la personne soignée
7. L'appréciation provenant de la personne soignée
8. Poursuivre des activités sociales
9. Soutien offert par la famille
10. Soutien offert par les amis
11. Professionnels compatissants et intéressés

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins IV : Besoins personnels	
Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

La catégorie des besoins spirituels (Voir la définition à la page 2) comprend 6 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Prier pour trouver de la force
2. Prières des autres
3. Soutien provenant de leur Église
4. Une forte croyance en Dieu
5. Un membre du clergé avec qui parler
6. Garder l'espoir en l'avenir

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins V : Besoins spirituels	
Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

La catégorie des besoins psychologiques (Voir la définition à la page 2) comprend 30 énoncés de besoin.

Les personnes-soutien en soins palliatifs ont besoin de(d') :

1. Moyens pour faire face aux imprévus
2. Information sur la mort et le deuil
3. Aide afin de faire face à leurs craintes
4. Moyens pour faire face à leur dépression
5. Moyens pour parler de la mort avec la personne soignée
6. Information sur à quoi s'attendre dans l'avenir
7. Moyens pour gérer leur colère
8. Information sur la planification funéraire
9. Moyens pour gérer les sentiments de culpabilité
10. Information sur les soins palliatifs
11. Information sur les aspects légaux
12. Moyens pour être plus patient(e) et tolérant(e)
13. Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée
14. Moyens pour maintenir une vie de famille normale
15. Aide avec les questions financières
16. Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée
17. Moyens pour gérer la solitude
18. Moyens pour combattre la fatigue
19. Moyens pour diminuer le stress
20. Moyens pour encourager la personne soignée

21. Feedback que les soins qu'elles dispensent à la personne soignée sont appropriés
22. Un suivi de deuil
23. Moyens pour informer la famille
24. Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée
25. Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée
26. Un groupe support pour la personne soignée
27. Aide financière
28. Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels
29. Information sur les activités et les exercices pour la personne soignée
30. Aide afin de comprendre les formulaires d'assurance

Si vous croyez que d'autres besoins devraient être ajoutés à cette catégorie, les nommer dans les espaces prévus ci-dessous et préciser si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Catégorie de besoins VI : Besoins psychologiques	
Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

LA SUFFISANCE DE L'INSTRUMENT DE MESURE (suite)

Il s'agit de se demander si d'autres catégories de besoins devraient être ajoutées à l'instrument de mesure.

L'instrument de mesure comprend les six catégories suivantes de besoins :

- I Besoins d'information
- II Besoins reliés au domicile
- III Besoins reliés aux soins de la personne soignée
- IV Besoins personnels
- V Besoins spirituels
- VI Besoins psychologiques

Si vous croyez que d'autres catégories de besoins devraient être ajoutées, les nommer et identifier les besoins à intégrer dans chaque nouvelle catégorie dans les espaces prévus ci-dessous et précisez si ce besoin est pertinent soit : pour les personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile et en centre hospitalier ou uniquement lorsque les soins sont offerts à domicile ou uniquement lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier.

Nommez la nouvelle catégorie de besoins à ajouter :

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

Nommez la nouvelle catégorie de besoins à ajouter :

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

Nommez la nouvelle catégorie de besoins à ajouter :

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4.	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

Nommez la nouvelle catégorie de besoins à ajouter :

Nommez les énoncés de besoin à ajouter selon le cas :	À quel contexte de soins cet énoncé de besoin est-il pertinent?
1	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
2	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
3	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>
4	Domicile et centre hospitalier <input type="checkbox"/> Domicile seulement <input type="checkbox"/> Centre hospitalier seulement <input type="checkbox"/>

**Questionnaire sociodémographique
Pour les experts en soins palliatifs**

Nom : _____

Numéro de téléphone : _____ Sexe : _____ Âge : _____

Profession : _____

Diplômes obtenus : _____

Poste occupé : _____

Établissement et lieu de pratique : _____

Nombre de mois de pratique dans le poste actuel : _____

Nombre de mois de pratique en soins palliatifs : _____

Nombre d'années d'expérience dans cette profession : _____

Autres implications dans les soins palliatifs (Précisez par exemple si vous êtes
membre d'une association professionnelle ou d'un comité régional, etc.) :

ANNEXE V

**RÉSULTATS DE LA CONSULTATION DES EXPERTS
EN SOINS PALLIATIFS**

Tableau A.II : Résultats de la consultation des experts en soins palliatifs et décisions en regard des modifications à apporter aux énoncés de besoin et à leur classification

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 1. Information sur les effets secondaires des médicaments et les horaires d'administration			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n°1) Faire deux questions : 1. effets secondaires 2. horaires (Expert n°7) Information sur les effets secondaires et les heures d'administration (enlever secondaire pour le domicile) (Expert n°13) Au lieu de « horaire d'administration » « heure de la prise des médicaments » essayer d'utiliser des mots avec 2 syllabes identiques si possible (Expert n°16) Se rapporte au n° 9 besoins d'information sur les médicaments, besoins aussi d'information en cas de non-conformité de la personne soignée (Expert n° 23) Information sur les effets secondaires des médicaments et leurs traitements (1 et 2) (Expert n° 25) Information sur les médicaments et leur horaire d'administration</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 26) Surtout les personnes désignées à l'administrer</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n°18) En centre hospitalier il est moins important même peu pertinent de connaître les horaires d'administration (Expert n° 21) Mon travail est dans la communauté. (Expert n° 22) L'infirmière est présente en tout temps. (Expert n° 23) Horaire pertinent pour les médicaments administrés au besoin. (Expert n° 25) Moins pertinent puisque les médicaments sont donnés par le personnel hospitalier.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
<p>Décision : Nous verrons plus loin que cet énoncé de besoin sera jumelé avec les autres énoncés de besoin portant sur les médicaments.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 2. Information sur le traitement des effets secondaires			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 11) Information sur comment traiter les effets secondaires (Expert n° 13) De quoi? (Expert n° 23) Information sur l'horaire des médicaments (Expert n° 25) Information sur les effets secondaires des médicaments et leurs traitements (1 et 2)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 21) Dépendant du niveau de compréhension de la personne- soutien (Expert n° 22) L'infirmière en parle au besoin si des effets secondaires apparaissent (Expert n° 27) Ça serait au pharmacien de donner cette information, il est difficile de prédire les effets secondaires</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 14) A l'hôpital l'infirmière fait l'observation des effets secondaires (Expert n° 16) Dans les instances où la pratique des thérapies alternatives ou non médicales sont acceptées et encouragées (Expert n° 22) L'infirmière en parle au besoin si des effets secondaires apparaissent (Expert n° 25) Encore ici c'est moins pertinent qu'à domicile</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
<p>Décision : Nous verrons plus loin que cet énoncé de besoin sera jumeler avec les autres énoncés de besoin portant sur les médicaments.</p>			
I Besoins d'information : 3. Information sur la cause des symptômes			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 11) Information sur la/les cause/s possibles des symptômes (Expert n° 13) Au lieu de « symptômes » malaises ou bobos (Expert n° 16) Information sur la source des symptômes (Expert n° 23) Information sur la cause des</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 22) Patient et personne- soutien ont besoin d'être rassurés, ex. : sursauts avec prise de morphine</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 22) Patient et personne- soutien ont besoin d'être rassurés, ex. : sursauts avec prise de morphine</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>symptômes reliés à la maladie et sur les symptômes à prévoir (3 et 4) (Expert n° 25) Information sur les symptômes et leurs causes (Expert n° 26) Pourrait être avec le n° 2 qui est : « Information sur le traitement des effets secondaires »</p>			

Décision : Cet énoncé de besoin sera jumeler avec l'énoncé de besoin suivant (Voir énoncé de besoin suivant)

I Besoins d'information : 4. Information sur les symptômes à prévoir

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 1(Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence :	Indice de proportion d'accord avec la pertinence :	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)
<p>(Expert n° 13) Au lieu de « symptômes » « malaises » ou « bobos » (Expert n° 14) Information sur les symptômes à prévoir pendant l'évolution de la maladie (Expert n° 23) Placer 3 et 4 ensemble : causes des symptômes et symptômes à prévoir (Expert n° 26) Pourrait être avec le n° 8 qui est « Information sur les thérapies »</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort) (Expert n° 22) Dans certain cas cela aide grandement à déceler vite les problèmes</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon) (Expert n° 16) La personne-soutien ne devrait pas avoir à subir des surprises dans l'évolution de la maladie (Expert n° 22) La personne-soutien peut voir des symptômes que le personnel ne voit pas</p>	

Décision : Regrouper l'énoncé de besoin 3 et l'énoncé de besoin 4 « Information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 5. Avoir accès aux médecins			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 1) Directives pour rejoindre le médecin (Expert n° 8) Ajouter : infirmières (Expert n° 12) Avoir accès au médecin, dans quel sens? À préciser (Expert n° 13) Pouvoir parler au docteur (Expert n° 16) L'équipe soignante est composée de plusieurs personnes à tous les niveaux de besoins qui se présentent dont le ou les médecins (Expert n° 23) Pas souvent sans intermédiaires (Expert n° 25) Avoir accès au service d'un médecin (Expert n° 26) Il n'est pas toujours disponible : autres que médecin qui remplacent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,648 (Bon) (Expert n° 7) Accès au personnel soignant avant le médecin (Expert n° 9) L'accès au médecin se fait par l'infirmière du programme de l'extra mural au besoin (Expert n° 14) À domicile l'infirmière fait les contacts avec les médecins et sert de liaison (Expert n° 21) Devrait consulter l'infirmière primaire avant de procéder (Expert n° 22) L'infirmière fait le lien entre le médecin et le patient. La personne-soutien est tenue au courant (Expert n° 26) C'est surtout l'infirmière qui a accès aux médecins (Expert n° 27) Si le patient est suivi par l'extra mural c'est l'infirmière qui contacte le médecin et non la famille</p>	<p>Indice de pertinence d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 15) Le personnel s'en charge et organise souvent les rendez-vous (Expert n° 22) Bien souvent la personne-soutien n'est pas tenue au courant par le personnel ex. : règlements hospitaliers</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,744 (Bon) (Expert n° 7) Je ne suis pas certaine devrait peut-être être dans « services » (Expert n° 25) Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Selon les commentaires des experts, l'accès aux médecins ne peut se faire sans intermédiaires. Il faut donc modifier l'énoncé de besoin afin le rendre plus clair et plus acceptable. Il sera donc remplacé par « Aide du personnel pour organiser une rencontre avec le médecin (rencontre face à face ou téléphonique) ». Nous retenons les suggestions de reclassifier l'énoncé de besoin car la discussion avec le médecin peut ne pas nécessairement répondre à un besoin d'information mais peut servir aux personnes-soutien à donner leur opinion concernant les soins de la personne soignée. Classifier l'énoncé de besoin dans la catégorie III : Besoins reliés aux soins de la personne soignée.</p>			Classification adéquate
<p>I Besoins d'information : 6. Information honnête et à jour</p>			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 13) Au lieu de « honnête » « sûre » (Expert n° 16) Information franche et actuelle (Expert n° 23) Honnête : reliée à la condition terminale ou autre? (Expert n° 24) Communication efficace (Expert n° 25) Information claire, vraie et à jour (Expert n° 26) Information compréhensible et claire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort) (Expert n° 9) Toujours par l'infirmière de l'extra mural via le programme de soins palliatifs (Expert n° 23) Parfois personne-soutien n° 1 ne veut pas savoir, pourvu que quelqu'un dans la famille sache</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort) (Expert n° 23) Parfois personne-soutien n° 1 ne veut pas savoir, pourvu que quelqu'un dans la famille sache</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,746 (Bon) (Expert n° 1) Besoins personnels (Expert n° 25) Besoins psychologiques (Expert n° 26) Besoins de support dans ces conditions</p>

Décision : Cet énoncé de besoin sera regroupé avec l'énoncé de besoin n° 11 (voir énoncé de besoin n° 11)

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
Besoins d'information : 7. Information sur les besoins physiques de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 1(Fort) (Expert n° 5) La « personne malade » au lieu de la « personne soignée », « besoins physiques » ne sera pas toujours compris (Expert n° 25) Au lieu de « personne soignée », dans tout ce projet, j'utiliserai « la personne malade » car peut porter à confusion dans certains contextes (Expert n° 26) Parfois ce sont d'autres disciplines qui sont impliquées comme ergo et physio</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort) (Expert n° 9) Sur heures régulières, jour après jour, avec le programme de l'extra mural</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon) (Expert n° 5) L'infirmière s'en charge (Expert n° 18) Le personnel voit à ces besoins (Expert n° 22) Les soins sont donnés par le personnel infirmier (Expert n° 24) Assumé par le personnel infirmier</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) n=3 Besoins face aux soins de la personne soignée</p>
<p>Décision : Un expert nous dit que « besoins physiques » ne sera pas toujours compris. Il est vrai que ce terme est vague pour les non initiés au domaine de la santé. Même pour les initiés on peut se demander ce qu'il veut dire précisément. S'agit-il de l'exercice et des activités physiques? On retrouve ces aspects dans l'énoncé de besoin n° 29 (Catégorie des besoins psychologiques) « Information sur les activités et les exercices pour la personne soignée ». S'agit-il des soins physiques? On retrouve cet aspect dans l'énoncé de besoin n° 25 (Catégorie des besoins psychologiques) « Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée ». S'agit-il des besoins d'alimentation, d'hydratation, de confort, soulagement de la douleur, perte d'énergie, l'équipement pour les soins, l'apparence? On retrouve tous ces aspects dans la catégorie des besoins face aux soins de la personne soignée. Il semble donc inutile d'avoir cet énoncé de besoin puisque l'on retrouve toutes les subdivisions de cet énoncé de besoin dans d'autres énoncés de besoin. Donc retirer cet énoncé de besoin de l'instrument et amener les énoncés de besoin portant sur les besoins d'information qui sont dans la catégorie des besoins psychologiques dans la catégorie des besoins d'information.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 8. Information sur les thérapies			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,660 (Bon) (Expert n° 5) Traitement de la maladie au lieu de « thérapies » (Expert n° 11) Information sur les traitements (Expert n° 13) Au lieu de « thérapies » « traitements » (Expert n° 14) Préciser quel genre de thérapies (Expert n° 17) Il faudrait préciser s'il s'agit de thérapies en cours ou des possibilités de thérapies (Expert n° 23) Le mot « thérapie » ne comprendront pas, à remplacer pas soins ou? (Expert n° 25) Que le patient reçoit ou peut recevoir (Expert n° 26) Pourrait être même que n° 9 qui est : « Information sur les médicaments »</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort) (Expert n° 3) Les thérapies sont essentiellement données en centre hospitalier</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon) (Expert n° 5) Les traitements à venir</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
<p>Décision : Plusieurs experts font des propositions intéressantes pour rendre encore plus clair cet énoncé de besoin. Il semble que le mot « thérapie » n'est pas assez clair et qu'il serait plus précis de dire s'il s'agit des thérapies actuelles ou des possibilités de traitements. Donc l'énoncé de besoin sera modifié pour « Information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements ».</p>			
I Besoins d'information : 9. Information sur les médicaments			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,512 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>(Expert n° 5) Connaissances au lieu d'information (Expert n° 8) Répète le n° 1: information sur les effets secondaires des médicaments et les horaires d'administration (Expert n° 11) Ressemble à la question n° 1 information sur les effets secondaires des médicaments et les horaires d'administration (Expert n° 13) Au lieu de « médicaments » « pilules » (Expert n° 14) Préciser quels médicaments (Expert n° 16) Se rapporte au n° 1. Information globale sur les médicaments pris par la personne soignée (Expert n° 23) Devrait être placé au n° 1 avec l'énoncé sur les médicaments (Expert n° 25) Pas nécessaire : voir énoncé de besoin 1 et 2 (Expert n° 26) Personne désignée pour donner les médicaments</p>	<p>(Fort) (Expert n° 22) Médicaments administrés par les personnes-soutien au domicile (Expert n° 25) S'ils sont désignés pour donner les médicaments (Expert n° 28) Car c'est la famille qui les donne habituellement</p>	<p>(Expert n° 26) À l'hôpital la personne-soutien ne donne pas les médicaments</p>	<p>avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) (Expert n° 26) Pourrait aller dans plusieurs catégories : besoins personnels ou psychologiques.</p>

Décision : Les énoncé de besoin portant sur les médicaments (n° 1, n° 2, n° 9 et n° 12) seront regroupés ainsi « Information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire d'administration, la manière de les administrer).

I Besoins d'information : 10. Une relation de confiance avec la personne soignée

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Un lien de confiance avec la personne malade (Expert n° 11) Information sur comment	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931(Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 18) Les soins sont en majorité fournis par le personnel infirmier.	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,419
<p>(Expert n° 11) Information sur comment</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>développer une relation de confiance avec la personne soignée (Expert n° 13) Au lieu de « relation de confiance » « être à l'aise »</p>			<p>(Faible) n=9 Besoins psychologiques n=3 Besoins reliés aux soins de la personne soignée n=1 Besoins personnels</p>

Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie VI : Les besoins psychologiques

I Besoins d'information : 11. Information par rapport à la maladie de la personne soignée et sa gravité

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 1) Information concernant la maladie de la personne soignée (Expert n° 5) Connaissances par rapport à la maladie de la personne malade et sa gravité (Expert n° 13) Information sur la maladie (Expert n° 23) Couvre le n° 6 (Information honnête et à jour) mais j'aime mieux la façon dont il est écrit au n° 11 (Expert n° 25) On peut confondre avec le n° 6 information honnête et à jour	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 23) Parfois personnellement ne veut pas savoir, pourvu que quelqu'un dans la famille sache (Expert n° 27) Souvent le patient ne veut pas tout dévoiler à ses proches	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort) (Expert n° 23) Parfois personnellement ne veut pas savoir, pourvu que quelqu'un dans la famille sache	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort) (Expert n° 14) Besoins reliés aux soins de la personne soignée

Décision : Regrouper les énoncés de besoin n° 6 et n° 11 pour « Information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 12. Information sur la manière d'administrer les médicaments			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Connaissances sur la manière de donner des médicaments (Expert n° 8) Répète le n° 1 information sur les effets secondaires des médicaments et les horaires d'administration (Expert n° 11) Pourrait englober questions 1,9,12 information sur les médicaments (Effets secondaires, quand et comment les prendre) on pourrait aussi regrouper en ordre : information sur les médicaments (1,2,8,9,12) et information sur la maladie (3,4,11) information sur les besoins (5,6,7,10,13,14) (Expert n° 13) Manière de donner les pilules (Expert n° 23) Même chose que no 9 (À placer avec l'énoncé concernant les médicaments) (Expert n° 25) « façons » au lieu de « manière » devrait être à la suite des autres besoins concernant les médicaments (Expert n° 26) Sur la prise des prescriptions</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort) (Expert n° 26) Si ce sont des injections c'est l'infirmière ou une personne désignée</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,394 (Faible) (Expert n° 14) C'est l'infirmière qui administre les médicaments (Expert n° 15) Renforce l'enseignement (Expert n° 16) Permet l'échange de méthodes/trucs (Expert n° 18) Fait par le personnel (Expert n° 23) Parfois la famille aime aider aussi en milieu hospitalier mais rarement avec les médicaments (Expert n° 25) Les médicaments sont donnés par le personnel hospitalier (Expert n° 28) C'est le personnel soignant qui s'en occupe</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>

Décision : Cet énoncé de besoin a déjà été regroupé avec les autres énoncés de besoin portant sur les médicaments, par contre cette section de l'énoncé de besoin (Manière d'administrer) sera enlevé pour les soins en centre hospitalier étant donné que l'indice de proportion d'accord est faible et que selon les commentaires les personnes-soutien aident rarement dans l'administration des médicaments.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
I Besoins d'information : 13. Information sur les façons d'informer les enfants			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,660 (Bon) (Expert n° 5) Idées sur les façons de dire aux enfants (Expert n° 8) Et les autres membres de la famille (Expert n° 12) Les informer de quoi? (Expert n° 13) Au lieu « d'informer » « de parler » (Expert n° 18) Informer qui? L'enfant malade ou l'enfant d'un parent malade? (Expert n° 25) Informer de quoi? Quels enfants? (Expert n° 26) Aurait plutôt besoin d'aide psychologique avec intervenants</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort) (Expert n° 9) L'aide d'un psychologue s'avère nécessaire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,591 (Bon) (Expert n° 16) La personne-soutien a besoin de la même information que les autres membres de l'équipe pour faire face aux questions qui vont survenir (Expert n° 26) Quelqu'un d'autre s'en charge</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort) (Expert n° 29) Besoins psychologiques</p>
<p>Décision : Selon les commentaires cet énoncé de besoin manque de précision et de plus il pourrait être jumelé avec les façons d'informer les autres membres de la famille qui sont adultes, dans ce sens il pourrait être regroupé avec l'énoncé de besoin n° 23 (Catégorie des besoins psychologiques) « Moyens pour informer la famille ». Donc cet énoncé de besoin sera modifié de la façon suivante « 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.</p>			
I Besoins d'information : 14. Information sur les façons de faire face aux changements de rôles			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,586 (Bon) (Expert n° 5) Idées sur les façons de faire face aux changements de ? (Le mot rôle ne sera pas compris)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,704 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,522 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,638 (Bon)</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>(Expert n° 11) Outils pour faire face aux changements de rôles (Expert n° 12) Quels changements de rôles? À préciser (Expert n° 14) Préciser quels rôles? (Expert n° 16) Information sur l'adaptation (Expert n° 24) Information face à la perte d'autonomie de la personne soignée (Expert n° 26) De coopérer (Expert n° 28) Peut-être placer un exemple pour clarifier</p>			<p>n=3 Besoins psychologiques n=1 Besoins personnels</p>

Décision : Selon les commentaires l'expression « changements de rôles » manque de précision. L'énoncé de besoin sera 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 et la coopération dans la famille) ».

II Besoins reliés au domicile : 1. Aide avec les courses

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 1) Course : est un mot peu employé dans notre région (Expert n° 5) Aide avec les achats ou les commissions (Expert n° 8) Aide avec les achats (Expert n° 13) Aide avec les emplettes (Expert n° 24) Je ne sais pas si l'expression « course » sera comprise (Expert n° 25) Aide pour les courses	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la non-pertinence : 0,414 (Faible) (Expert n° 9) Ce besoin diffère selon le support inter-familial (Expert n° 23) Si passe son temps à l'hôpital peut avoir besoin d'aide (Expert n° 27) On ne peut agir sur cette donnée (Expert n° 28) Non pertinent : sauf s'ils doivent rester 24 heures sur 24 à l'hôpital	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort)

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Le terme « course » est questionné par les experts. L'énoncé de besoin sera modifié de la façon suivante « Aide avec les achats ». Cet énoncé de besoin sera enlevé pour les soins en centre hospitalier car l'accord interexperts se situe au niveau de la non-pertinence. Comme la plupart des énoncés de besoin de la catégorie de besoins reliés au domicile ont été jugés non pertinents lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier, cette catégorie sera complètement enlevée pour les soins en centre hospitalier et sera remplacée par une autre catégorie « besoins reliés à l'environnement hospitalier ». Nous discuterons plus loin de cette nouvelle catégorie, quand il sera question d'aborder la suffisance de l'instrument où les experts ont proposé plusieurs ajouts d'énoncés de besoin reliés à cette nouvelle catégorie.</p>			

II Besoins reliés au domicile : 2. Aide avec l'entretien ménager

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Aide avec le ménage (Expert n° 11) Aide avec le ménage (Expert n° 13) Aide avec le ménage (Expert n° 25) Aide pour l'entretien ménager</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 27) C'est à la famille de voir à ça</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la non-pertinence : 0,431 (Faible) (Expert n° 9) Ce besoin doit être évalué individuellement (Expert n° 16) Dans la mesure où la personne assume son rôle dans l'équipe soignante en CH comme à domicile ou est épuisée (Expert n° 23) Si passe son temps à l'hôpital, peut avoir besoin d'aide (Expert n° 27) On ne peut agir sur cette donnée (Expert n° 28) Non pertinent : sauf s'ils doivent rester 24 heures sur 24 à l'hôpital</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort)</p>
---	--	--	---

Décision : Cet énoncé de besoin sera enlevé pour les soins en centre hospitalier car l'accord interexperts se situe au niveau de la non-pertinence.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
II Besoins reliés au domicile : 3. Aide avec le transport			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Aide avec les déplacements (Expert n° 16) Aide financier, ou physique, ou les deux? (Expert n° 25) Aide <u>pour</u> le transport</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort) (Expert n° 16) Il faut assumer que la personne soignée est capable de voyager en auto (Expert n° 21) Selon les conditions de la personne soignée (Expert n° 23) Est à la maison</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,448 (Faible) (Expert n° 9) Situation différente pour chaque individu, ex. : selon l'âge (Expert n° 22) Non pertinent : à moins qu'ils aient besoin de se faire conduire à l'hôpital Plusieurs personnes âgées ne conduisent pas (Expert n° 27) On peut organiser le transport maison/hôpital</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort)</p>
Décision : Cet énoncé de besoin sera enlevé pour les soins à domicile étant donné que l'indice d'accord est faible.			
II Besoins reliés au domicile : 4. Aide avec l'entretien extérieur			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Aide avec les choses à faire dehors (Expert n° 23) Aide <u>pour</u> l'entretien extérieur</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,754 (Fort) (Expert n° 7) Jamais reçu de demande pour l'entretien extérieur (Expert n° 23) Ils s'inquiètent si l'entrée est non déblayée et qu'il y a urgence</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la <u>non-pertinence</u> : 0,480 (Faible) (Expert n° 9) Ce besoin est-il vraiment essentiel et prioritaire? (Expert n° 23) Si passe son temps à l'hôpital, peut avoir besoin d'aide (Expert n° 27) Pas rapport avec les soins directs au patient (Expert n° 28) Non pertinent sauf s'ils doivent rester 24 heures sur</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort)</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
		24 à l'hôpital	

Décision : Cet énoncé de besoin sera retiré pour les soins offerts en centre hospitalier puisque son indice d'accord se situe par rapport à la non-pertinence.

II Besoins reliés au domicile : 5. Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour personnes-soutien

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,754 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la non-pertinence : 0,493 (Faible)	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,746 (Bon)
(Expert n° 1) Ligne pour aide avec information, besoins à domicile? (Expert n° 5) Une ligne téléphonique 24 heures sur 24 pour parler (Expert n° 12) Spécifier si nécessité (Expert n° 13) Ligne d'appel téléphonique? (Expert n° 23) Pour questions nursing? Ou support? Ou autre? (Expert n° 25) Services téléphoniques adéquats jour et nuit	(Expert n° 23) Très pertinent : si questions nursing, sinon pas 24 heures sur 24 (la réponse serait alors non pertinent) (Expert n° 24) Pour communiquer avec l'infirmière de l'extra-mural ou autres professionnels comme prêtre ou ministre (Expert n° 27) Même si le patient est à domicile, la personne-soutien peut communiquer avec l'extra mural 24 heures sur 24	(Expert n° 7) Le personnel est sur place constamment (Expert n° 9) Ceci n'est pas un problème en milieu hospitalier (Expert n° 16) Une ligne d'appel permet l'anonymat et la facilité à s'exprimer ou poser des questions (Expert n° 18) Le personnel devrait être disponible pour remplir ce besoin (Expert n° 24) Dans salon de soins palliatifs : pour communiquer avec la famille (Expert n° 28) À l'hôpital : ils peuvent avoir accès au personnel	(Expert n° 29) besoins psychologiques

Décision : L'énoncé de besoin sera modifié ainsi « Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel de l'extra-mural ». Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier puisque la proportion d'accord interexperts se situe dans la non-pertinence.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
Il Besoins reliés au domicile : 6. Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,621 (Bon) (Expert n° 5) Aide de la famille/amis/autres avec les soins de la personne malade (Expert n° 11) Aide avec les soins personnels de la personne soignée (Expert n° 12) Spécifier qu'est-ce que aide non professionnelle (Expert n° 13) Aide familiale pour les soins physiques de la personne soignée (Expert n° 21) Dépendamment des traitements (Expert n° 25) Aide pour et non avec. Est-ce que la personne soignée est au domicile de la personne-soutien? (Expert n° 28) Placer un exemple</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la <u>non-pertinence</u> : 0,438 (Faible) (Expert n° 9) En milieu hospitalier ce besoin est comblé par des professionnels (Expert n° 14) Sont faits par le personnel de l'hôpital (Expert n° 28) L'hôpital offre les soins non professionnels</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,744 (Bon) n=3 Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>

Décision : Cet énoncé de besoin sera jumeler plus loin dans la catégorie de besoins reliés aux soins de la personne soignée avec l'énoncé de besoin n° 12 « Aide professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée » Il sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier parce que la proportion d'accord interexperts se situent dans la non-pertinence.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
II Besoins reliés au domicile : 7. Temps pour soi-même, à l'extérieur du foyer			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Temps pour soi-même à l'extérieur de la maison (Expert n° 11) Temps libre pour faire des sorties (Expert n° 23) Ou à l'extérieur de l'hôpital (Expert n° 25) Ils pourraient comprendre « foyer de soins » (Expert n° 26) Pour activités à l'extérieur : vie socialiser</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,401 (Faible) (Expert n° 7) La personne-soutien décide quand elle veut aller à l'hôpital (Expert n° 23) Si beaucoup à l'hôpital, besoin de temps à la maison (Expert n° 28) Non pertinent : sauf s'ils doivent rester à l'hôpital 24 heures sur 24</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,606 (Bon) n=3 Besoins personnels n=2 Besoins psychologiques</p>
<p>Décision : Selon les commentaires le mot foyer risque d'être mal interprété. L'énoncé de besoin sera donc modifié pour « Temps pour soi-même à l'extérieur de la maison ». Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument pour les soins en centre hospitalier car l'indice est faible.</p>			
II Besoins reliés au domicile : 8. Aide afin de permettre de poursuivre des activités avec les enfants			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,660 (Bon) (Expert n° 5) Aide pour faire des choses avec les enfants (Expert n° 8) Ou autres membres de la famille (Expert n° 13) Aide pour pouvoir faire des activités avec les enfants (Expert n° 16) Relève pour permettre la participation aux activités des enfants (Expert n° 25) Aide afin de poursuivre des</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,384 (Faible) (Expert n° 7) La personne-soutien décide quand elle veut aller à l'hôpital (Expert n° 26) Non pertinent : sauf s'ils doivent rester à l'hôpital 24 heures sur 24</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort) (Expert n° 25) Besoins psychologiques</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
activités avec sa famille			
<p>Décision : Le mot relève proposé par un expert semble plus approprié que le mot aide, car il est plus précis et c'est le terme qui est utilisé dans la région. De plus il est vrai que le mot famille est plus large et englobe aussi les enfants. L'énoncé de besoin sera donc modifié pour « Relève pour permettre la participation aux activités avec sa famille ». Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier puisque l'indice de proportion d'accord des experts se situe dans la catégorie d'accord faible et que selon les commentaires la personne-soutien décide quand elle veut être à l'hôpital.</p>			
<p align="center">II Besoins reliés au domicile : 9. Un groupe support pour les personnes-soutien comme eux</p>			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Un groupe d'aide pour les personnes à la maison qui soignent (Expert n° 11) Un groupe support (Expert n° 16) Enlever « comme eux » c'est déjà sous entendu, vu que c'est un groupe support (Expert n° 25) Groupe support entre les personnes-soutien? (Expert n° 26) Amis ou parents</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 23) Si long terme, comme maladie dégénérative (Ex. SEP) mais pas lorsque soins palliatifs</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,596 (Bon) (Expert n° 23) Pas lorsque rendu à l'étape de palliatif (Expert n° 27) Peut être référé à des groupes support</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,537 (Bon) n=5 Besoins psychologiques n=2 Besoins personnels n=1 Besoins personnels ou besoins psychologiques</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Plusieurs experts proposent de classier cet énoncé de besoin dans les besoins psychologiques. Nous retiendrons la suggestion de la classier dans les besoins psychologiques car effectivement il est très peu relié aux besoins reliés au domicile mais plutôt au besoin de support qui est psychologique. De plus comme cette catégorie de besoins (Besoins reliés au domicile) ne sera plus présente lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier et que cet énoncé de besoin est conservé en centre hospitalier il est préférable de le reclassifier.</p>			

II Besoins reliés au domicile : 10. Endroits pour du counselling professionnel

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Lieu de rencontre pour parler avec médecin, infirmières, autres (Expert n° 11) Endroits? <i>Counseling</i> offert à domicile. (Expert n° 12) Clarifier le terme « counselling » (Expert n° 13) Endroits pour recevoir de l'aide professionnelle (Expert n° 16) Milieu accessible pour références ou s'y référer? Suggère : services psychologiques accessibles plutôt que <i>counseling</i> (Expert n° 25) Mettre seulement : <i>Counseling</i> professionnel (Expert n° 26) Centre pour <i>counseling</i></p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,569 (Bon) n=6 Besoins psychologiques n=1 Besoins personnels (Expert n° 16) Se rapporte au n° 9 (Moyens pour gérer sentiment de culpabilité) dans psychologiques</p>
--	---	--	--

Décision : Les mots « endroits » et « counselling » selon les commentaires semblent manquer de précision. L'énoncé de besoin sera donc modifié pour « *Counseling* ou soutien psychologique par des professionnels ». L'énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie des besoins psychologiques pour les mêmes raisons citées ci-dessus (Énoncé de besoin n° 9)

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
II Besoins reliés au domicile : 11. Aide avec le gardiennage des enfants			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Aide pour garder les enfants (Expert n° 8) Gardiennage ou autres personnes responsables (Expert n° 11) Aide pour s'occuper des enfants (Expert n° 25) Aide pour le gardiennage (Peut-être autres que des enfants, comme personne âgée ou handicapée) (Expert n° 26) Pourrait aller avec le n° 8 qui est « Aide afin de me permettre de poursuivre des activités avec les enfants »</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,596 (Bon) (Expert n° 7) Aucun système de garderie à l'hôpital, le personnel est trop occupé pour s'occuper des enfants (Expert n° 28) S'ils doivent rester à l'hôpital 24 heures sur 24</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort)</p>
<p>Décision : Comme la catégorie « besoins reliés au domicile » sera remplacée par une autre catégorie de besoins « besoins reliés à l'environnement hospitalier » et qu'il semble non pertinent de classer cet énoncé de besoin dans une autre catégorie de besoins, cet énoncé de besoin sera retiré pour les soins en centre hospitalier. On ne peut conserver la catégorie de besoins reliés au domicile, uniquement pour conserver un seul énoncé de besoin.</p>			
II Besoins reliés au domicile : 12. Information sur les ressources communautaires			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Information sur les aides disponibles dans votre localité (Expert n° 12) Clarifier le terme « ressources communautaires » (Expert n° 13) Information sur les services de support</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,493 (Faible) (Expert n° 17) Oui au cas où la personne envisagerait des soins à domicile si elle connaît les ressources</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort) n=2 Besoins d'information</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
		(Expert n° 28) Plusieurs ressources existent à l'hôpital	

Décision : Il semble que le terme « ressources communautaires » soit possiblement interprété comme les soins à domicile selon le commentaire d'un expert alors que ce terme est beaucoup plus large. Ceci a probablement contribué à diminuer sa pertinence en centre hospitalier. Afin de le rendre plus pertinent, il sera modifié de la façon suivante « Information sur les ressources et les aides disponibles dans votre localité ». Cet énoncé de besoin sera classifié dans les besoins d'information afin de le conserver aussi pour le centre hospitalier et aussi parce que les experts le proposent, de plus ces ressources ne serviront pas uniquement aux besoins reliés au domicile.

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 1. Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour aider la personne malade à continuer ses activités de tous les jours (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyens » (Expert n° 25) Pourrait être avec les informations sur les besoins physiques de la personne soignée (Expert n° 26) Stratégies</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,549 (Bon) (Expert n° 17) Ça dépend de l'implication de la personne-soutien (Expert n° 28) Le personnel peut lui fournir ces moyens</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
--	---	---	--

Décision : Cet énoncé de besoin selon le commentaire d'un expert (voir plus loin énoncé de besoin n° 6) pourrait être jumelé avec l'énoncé de besoin n° 6 « Activités qui aide la personne soignée à se rendre utile ». L'énoncé de besoin sera donc modifié de la façon suivante « Trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se rendre utile ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 2. Moyens pour rendre la personne soignée confortable			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Moyens pour rendre la personne malade confortable (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyens » (Expert n° 13) Moyens pour rendre la personne soignée à l'aise (Expert n° 23) Positionnement? Douleur? Nausées? (Expert n° 25) Pourrait être avec les informations sur les besoins physiques de la personne soignée</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,549 (Bon) (Expert n° 14) Soins donnés par le personnel (Expert n° 17) Ça dépend de l'implication de la personne-soutien (Expert n° 24) Assumé par le personnel infirmier (Expert n° 28) Le personnel soignant peut lui donner ces informations</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 25) Besoins d'information</p>
<p>Décision : Le terme « confortable » semble manquer de précision. Il y a déjà des énoncés de besoin sur la douleur et les symptômes qui peuvent englober les nausées et autres symptômes. On pourrait donc réserver cet énoncé de besoin au confort relié au positionnement puisque les autres aspects de confort sont traités dans les autres énoncés de besoin. L'énoncé de besoin sera donc modifié de la façon suivante « Trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable ».</p>			
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée :			
3. Information par rapport aux liquides les plus appropriés pour la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,621 (Bon) (Expert n° 5) Information sur ce que la personne malade peut boire (Expert n° 8) Les liquides à donner à la personne soignée (Expert n° 11) Qu'est-ce qu'elle doit boire Information par rapport aux liquides</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,480 (Faible) (Expert n° 17) Ça dépend de l'implication de la personne-soutien (Expert n° 23) Le personnel s'en occupe bien afin qu'elle soit bien informée</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) n=2 Besoins</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>préférables à boire pour la personne soignée (Expert n° 12) Information sur les liquides les mieux (ou les meilleurs) pour la personne soignée (Expert n° 25) Besoins de connaissances ou de personnes-ressources au sujet de l'alimentation et de l'hydratation de la personne soignée (Expert n° 26) Injesta? Alimenter? Hydrater?</p>		<p>(Expert n° 24) Assumé par le personnel infirmier (Expert n° 28) Le personnel soignant peut lui donner ces informations</p>	<p>d'information</p>

Décision : Cet énoncé de besoin semble poser un problème de pertinence en centre hospitalier. Par contre l'hydratation en fin de vie est un sujet discuté avec la famille et ce même en centre hospitalier. De plus il existe tout un débat à savoir si on doit hydrater ou non une personne en fin de vie. Concernant l'alimentation un expert nous dit plus loin (Enoncé de besoin n° 8) qu'il ne faut pas forcer la personne à manger. Afin de rendre cet énoncé de besoin plus pertinent il sera modifié et jumelé avec les énoncés de besoin n° 4 « moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée » et l'énoncé de besoin n° 8 « moyens pour amener la personne soignée à manger ». Ces trois énoncés de besoin seront remplacés par un seul énoncé de besoin qui sera « Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Par la bouche ou les veines) et de l'alimentation de la personne soignée. »

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée :

4. Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour que la personne malade mange bien (Expert n° 11) Qu'est-ce qu'elle doit manger? (Expert n° 12) Suggestions pour que la personne soignée mange bien (Expert n° 13) Moyens pour que la personne soignée mange bien (Expert n° 25) Peut-être regroupé avec le n° 3</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 28) L'infirmière de l'extra mural est là</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,549 (Bon) (Expert n° 16) Les personnes soignantes souvent apportent des aliments de préférence à la personne soignée (Expert n° 26) La diététicienne s'en occupe</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 n=2 Besoins d'information</p>
--	---	---	---

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
(Les liquides)			
Décision : Cet énoncé de besoin a déjà été regroupé avec l'énoncé de besoin n° 3 et l'énoncé de besoin n° 8.			
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 5. Moyens pour contrôler la douleur			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 1) Moyens autres que les médicaments pour contrôler la douleur (Expert n° 5) Trucs pour diminuer la douleur (Expert n° 12) Solutions pour diminuer la douleur (Expert n° 23) Moyens pour contrôler les symptômes physiques associés à la maladie (Nausée, constipation, etc.) (Expert n° 25) Plutôt connaissances des médicaments, effets secondaires, façons d'administrer (Déjà mentionné dans les besoins d'information)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 28) Le programme extra mural est là</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,431 (Faible) (Expert n° 14) Les infirmières s'occupent de voir au contrôle de la douleur (Expert n° 16) Dans la mesure où les exercices et thérapies alternatives sont acceptées et encouragées (Expert n° 17) Dépend des moyens : la réflexologie pourrait être enseignée (Expert n° 23) Le personnel s'en occupe (Expert n° 24) C'est la responsabilité de l'infirmière (Expert n° 28) Moins pertinent qu'à domicile : le personnel soignant s'en occupe</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 25) Besoins d'information</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Il est vrai, comme les commentateurs des experts le disent, que les médicaments ont déjà été couverts dans l'énoncé de besoin sur les médicaments. Et, le soulagement se fait en partie par les médicaments qui sont sous la responsabilité de l'infirmière lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier. Par contre à domicile même si la personne-soutien sait donner des médicaments il faut aussi qu'elle sache comment reconnaître les signes liés à la douleur, le soulagement et les particularités de l'administration des médicaments quand il s'agit de soulager la douleur. Par contre en centre hospitalier c'est l'infirmière qui gère cette administration des analgésiques mais en même temps la personne-soutien a le droit de savoir (Avec l'accord de la personne soignée) si la personne soignée est souffrante et ce que l'on fait pour diminuer sa douleur. Dans les deux cas (Domicile et CH) selon les commentaires des experts il y a aussi d'autres moyens que les médicaments qui peuvent être ajoutés et qui peuvent être enseignés à la personne-soutien. Il faut donc trouver une façon de rendre cet énoncé de besoin plus pertinent en centre hospitalier car le soulagement de la douleur est l'un des aspects le plus fondamental dans les soins palliatifs. L'énoncé de besoin sera modifié pour les soins à domicile de cette façon « Moyens pour évaluer et contrôler la douleur (Médicaments et autres méthodes) ». L'énoncé de besoin sera modifié pour les soins en centre hospitalier de la façon suivante « Information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager ».</p>			

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 6. Activités qui aident la personne soignée à se rendre utile

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Choses à faire qui aident la personne malade à se sentir utile (Expert n° 25) Personne soignée a besoin d'activités pour aider le patient? (Expert n° 26) Pourrait être avec le n° 1 qui est : Moyens pour aider la personne soignée à garder son indépendance	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort) (Expert n° 24) Ceci est un besoin du malade et non de la personne-soutien
<p>Décision : Cet énoncé de besoin a été jumelé avec l'énoncé de besoin n° 1.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 7. Moyens pour gérer la perte d'énergie chez la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,660 (Bon) (Expert n° 5) Idées pour s'habituer à la perte de forces chez la personne malade (Expert n° 11) Moyens pour gérer la fatigue (Expert n° 12) Trop vague : à reformuler (Expert n° 13) Moyens pour gérer la fatigue chez la personne soignée (Expert n° 25) Gérer une perte d'énergie? (Expert n° 26) Moyens pour compenser la perte d'énergie chez la personne soignée</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,350 (Faible) (Expert n° 17) Dépend de l'implication de la personne-soutien (Expert n° 23) Se fait par le personnel, peut-être besoin d'explications (Expert n° 28) Le personnel soignant peut les aider</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,690 (Bon) (Expert n° 24) Besoins psychologiques?</p>

Décision : Selon les commentaires cet énoncé de besoin pourrait être encore plus clair. Il sera modifié pour « Trucs pour compenser la perte d'énergie de la personne soignée ». Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier car son indice est faible.

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 8. Moyens pour amener la personne soignée à manger			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,660 (Bon) (Expert n° 5) Trucs/Idées pour aider la personne malade à manger (Expert n° 8) Répète le n° 4 qui est : moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée (Expert n° 11) Moyens pour augmenter son appétit (Expert n° 12) Suggestions pour amener la</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 17) S'il est pertinent qu'elle mange (Expert n° 19) Ne pas « forcer » la personne soignée à manger</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon) (Expert n° 17) S'il est pertinent qu'elle mange et si personne-soutien assez impliquée (Expert n° 19) Ne pas « forcer » la personne soignée à manger (Expert n° 28) Le personnel peut aider la personne-soutien</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) n=2 Besoins d'information</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>personne soignée à manger (Expert n°13) Moyens pour amener la personne soignée à manger (Expert n° 16) Se rapporte au n° 4 qui est : moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée (Expert n° 17) S'il est pertinent qu'elle mange (Expert n° 25) Référent à la diététiste (Expert n° 26) Pourrait aller avec le n° 4 qui est : Moyens pour assurer une nutrition adéquate pour la personne soignée</p>			

Décision : Cet énoncé de besoin a déjà été regroupé avec les énoncés de besoin n° 3 et n° 4.

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 9. Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour habiller la personne malade de façon confortable (Expert n° 12) Suggestions pour habiller la personne soignée de manière confortable (Expert n° 13) Moyens pour habiller la personne soignée de façon confortable (Expert n° 25) Beaucoup de difficulté avec le mot « moyens » aussi c'est très flou et aussi la personne soignée est une personne propre qui prend soins d'elle-même, ça peut porter à confusion dans ce contexte	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,448 (Faible) (Expert n° 7) Habituellement à l'hôpital, ils sont en jaquette ou pyjama (Expert n° 23) Fait par le personnel mais souvent aiment linge personnel alors plus approprié (Expert n° 28) Le personnel infirmier peut les aider	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier, car l'indice est faible.</p>			
<p>III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 10. Équipement pouvant aider au soin de la personne soignée</p>			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Équipement pouvant aider au soin de la personne malade (Expert n° 25) Enfin « équipement » au lieu de « moyens » (Expert n° 26) Pourrait aller avec le n° 9 qui est : moyens pour habiller la personne soignée de façon confortable</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931(Fort) (Expert n° 22) Besoin d'équipement à domicile : très très pertinent (Expert n° 28) Croix rouge et extra-murale sont là</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,424 (Faible) (Expert n° 7) L'équipement est déjà à l'hôpital (Expert n° 14) À l'hôpital, l'équipement est disponible (Expert n° 16) Une chose aussi simple qu'un oreiller personnel peut aller loin envers le confort de la personne soignée (Expert n° 22) L'équipement est fourni en milieu hospitalier (Expert n° 23) Explications pourquoi tel équipement (Expert n° 28) L'hôpital offre l'équipement nécessaire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>
<p>Décision : Selon les commentaires des experts il est possible de rendre cet énoncé de besoin plus pertinent en centre hospitalier en le modifiant de la façon suivante « Explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée ».</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 11. Moyens pour rassurer la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Trucs pour rassurer la personne malade (Expert n° 11) Rassurer? (Expert n° 12) Suggestions pour rassurer la personne malade (Expert n° 25) Quels moyens? Ça peut être en étant informé (Donc besoin d'information) ça peut être d'avoir un bon service téléphonique (Donc besoins reliés au domicile)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon) (Expert n° 14) Il y a toujours quelqu'un de l'équipe soignante aux alentours (Expert n° 16) Qu'il y ait une coordination dans les mots utilisés par l'équipe dont la personne- soutien fait partie (Expert n° 28) Le personnel infirmier peut leur donner des moyens</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,746 (Bon) n=2 Besoins psychologiques</p>

Décision : L'énoncé de besoin sera modifié pour « Trucs pour rassurer la personne soignée »

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 12. Aide professionnelle pour le soin physique de la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,695 (Bon) (Expert n° 5) Aide de l'extérieur pour le soin de la personne malade (Expert n° 7) Soins physiques? Bain ou lavement ou soins de base peut-être? Ressemble à l'énoncé n° 6 catégorie II; aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée (Expert n° 11) Aide pour les soins (Expert n° 12) Reformuler les termes : pas</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon) (Expert n° 7) Aide non professionnelle est OK pour les soins physiques</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,399 (Faible) (Expert n° 16) L'aide professionnelle fait partie des soins administrés à la personne soignée. La participation de la personne- soutien varie (Expert n° 28) À l'hôpital cette aide est offerte</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort)</p>
--	---	---	--

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>clair (Expert n° 13) Aide professionnelle? (Expert n° 21) Dépendant des traitements (Expert n° 25) « Les soins physiques » (Expert n° 26) Pourrait aller avec n° 9 n° 10 n° 12 (Moyens pour habiller..) (Equipment pour aider aux soins.....) (Aide professionnelle pour soins physiques) (Expert n° 29) « Les soins physiques »</p>			

Décision : Cet énoncé de besoin sera jumelé avec l'énoncé de besoin n° 6 dans la catégorie de besoins reliés à domicile qui était « Aide non professionnelle avec les soins physiques de la personne soignée ». Il deviendra l'énoncé de besoin suivant « Aide pour les soins physiques de la personne soignée ». Il n'est pas nécessaire de faire la distinction ici entre aide professionnelle ou non professionnelle car le personnel de l'extra-mural évaluera selon le type ou les types de soins à offrir si cela exige l'aide de professionnels ou de non professionnels ou les deux. Cet énoncé de besoin sera enlevé de l'instrument de mesure pour les soins en centre hospitalier car l'indice d'accord est faible quant à la pertinence.

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 13. Moyens pour améliorer l'apparence de la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,695 (Bon) (Expert n° 5) Trucs pour aider l'apparence de la personne malade (Expert n° 12) Définir le terme « moyens » (Expert n° 13) Moyens pour améliorer l'allure de la personne soignée (Expert n° 25) Encore là, il est assez difficile, et pas nécessaire, d'améliorer l'apparence d'une personne soignée (Expert n° 26) N° 9 « moyens pour habiller »,</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort)</p>
--	--	--	--

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
10 « équipement... » et 12 « soins physiques.. » : même besoin			

Décision : Cet énoncé sera modifié pour « Trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée ».

III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 14. Moyens pour faire face au diagnostic de la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,606 (Bon) (Expert n° 5) Aide pour accepter la maladie (Expert n° 12) Aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée (Expert n° 13) Moyens pour accepter/comprendre le diagnostic de la personne soignée (Expert n° 25) Diagnostic ou pronostic? (Expert n° 26) Pour coopérer au diagnostic</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,522 (Bon) n=7 Besoins psychologiques n=1 Besoins psychologiques ou spirituels</p>
---	--	---	--

Décision : L'énoncé de besoin sera remplacé par « Aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée ». Huit experts ont proposé de le classer dans la catégorie des besoins psychologiques, en effet il s'agit beaucoup plus d'un besoin psychologique de la personne-soutien que d'un besoin reliés aux soins de la personne soignée. Donc l'énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie de besoins psychologiques.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 15. Ne pas laisser la personne soignée seule			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,510 (Bon) (Expert n° 5) Que le malade évite d'être seul (Expert n° 7) Besoin de relève pour ne pas laisser la personne soignée seule (Expert n° 8) Besoin de relève (Expert n° 11) Dépend de la condition de la personne et de son choix (Expert n° 12) Clarifier dans quelle situation et dans quel sens (Expert n° 23) Seule? Dans la maison? Dans la chambre? (Expert n° 24) Moyens pour assurer que la personne soignée ne reste pas seule (Expert n° 25) Ce n'est pas un besoin de la personne-soutien mais plutôt du malade (Expert n° 26) Et indiquer les raisons et les dangers, pourrait aller avec le n° 11 qui est : « Aide professionnelle pour le soin physique »</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,754 (Fort) (Expert n° 23) Pertinent si c'est de ne pas la laisser seule à la maison, autrement ce n'est pas pertinent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,438 (Faible) (Expert n° 23) Personnel en tout temps : la famille peut s'absenter (Expert n° 28) Cela dépend si la personne soignée le demande</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,754 (Fort)</p>

Décision : Plusieurs commentaires nous indiquent que cet énoncé de besoin pourrait être un peu plus clair. Donc à domicile cet énoncé de besoin sera modifié pour « Relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison ». Par contre en centre hospitalier la personne soignée n'est jamais seule ce qui rend cet énoncé de besoin non pertinent. Cependant selon le commentaire d'un expert la personne soignée pourrait demander à ce qu'il y ait toujours un membre de la famille ou une personne-soutien qui soit présente à son chevet. Afin de rendre cet énoncé de besoin plus pertinent lorsque les soins sont offerts en centre hospitalier il sera modifié de la façon suivante « Relève, de la famille ou amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée. »

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée : 16. Visites à domicile par des professionnelles pour vérifier l'état de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 3) Catégorie de professionnels? (Expert n° 5) Visites à la maison par médecin, infirmière pour vérifier la condition de la personne malade (Expert n° 13) Visite à la maison par des professionnels pour vérifier l'état de la personne soignée (Expert n° 16) Visites à domicile par des professionnels pour évaluer l'état de la personne soignée (Expert n° 25) Visites à domicile par des professionnels de la santé pour évaluer l'état de la personne soignée</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 27) Il n'y a que l'extra mural qui peut demander pour physiothérapeute ou ergothérapeute (Expert n° 28) Très très pertinent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la non-pertinence : 0,480 (Faible) (Expert n° 16) Les professionnels du programme de l'extra mural peuvent visiter la personne soignée en milieu hospitalier et visiter la personne-soutien si applicable</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) (Expert n° 25) Besoins psychologiques</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié pour « Visites à la maison par des professionnels de la santé (Médecin et infirmière) pour vérifier la condition de la personne soignée ». Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument pour les soins en centre hospitalier car l'indice se situe dans la non-pertinence et de plus la personne soignée est à l'hôpital il est donc impossible de la visiter à domicile.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
IV Besoins personnels : 1. Temps pour les besoins personnels			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Temps pour leurs propres besoins (Expert n° 7) Que veut dire : besoins personnels? Sortir? Ou aller à la salle de bain? Ce besoin est couvert par les autres énoncés (Expert n° 12) Définir ou donner un exemple de besoins personnels (Expert n° 25) Pas besoin de cet énoncé puisque tous les besoins personnels sont nommés plus bas</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,557 (Bon) (Expert n° 28) S'ils doivent rester 24 heures sur 24 et si la personne demande leur présence</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 26) Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié pour « Temps pour ses propres besoins (Exemple : du temps libre pour faire des choses pour soi) ».</p>			
IV Besoins personnels : 2. Temps pour se reposer			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931(Fort) (Expert n° 25) Temps pour se reposer; sommeil adéquat</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon) (Expert n° 28) S'ils doivent rester 24 heures sur 24 et si la personne demande leur présence</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 10) Dormir et se reposer (Expert n° 26) Besoins reliés aux</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
			soins de la personne soignée

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par l'énoncé n° 18 dans la catégorie des besoins psychologiques qui est « Moyens pour combattre la fatigue » à cause des commentaires émis par les experts à l'énoncé n° 18 (Voir dans la catégorie des besoins psychologiques). Il sera aussi jumelé avec l'énoncé de besoin n° 4 « Sommeil adéquat ». Cet énoncé de besoin sera donc le suivant « Moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat ».

IV Besoins personnels : 3. Se garder en santé

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,754 (Fort) (Expert n° 8) Moyens ou aide pour se garder en santé (Expert n° 11) Besoins d'être plus spécifique, ex. : faire des exercices (Expert n° 25) Trop flou et les autres énoncés décrivent les façons de se garder en santé</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort) (Expert n°10) Besoin physique et mental (Expert n° 24) Les besoins de santé sont déjà énumérés (Expert n° 26) Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
--	---	--	---

Décision : Selon les commentaires cet énoncé de besoin pourrait être plus précis, d'autant plus que d'autres énoncés de besoin décrivent certains aspects permettant de se garder en santé comme : sommeil adéquat, soutien, parler avec quelqu'un. Cet énoncé de besoin sera modifié pour le suivant « Se garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice) ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
IV Besoins personnels : 4. Sommeil adéquat			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,865 (Fort) (Expert n° 5) Bien dormir (Expert n° 11) Avoir assez de sommeil (Expert n° 13) Bien dormir (Expert n° 25) Ajouter à l'énoncé n° 2 qui est : temps pour se reposer</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon) (Expert n° 28) S'ils doivent rester 24 heures sur 24 et si la personne demande leur présence</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort) (Expert n° 10) Dormir et se reposer (Expert n° 26) Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
<p>Décision : A été jumelé avec l'énoncé n° 2 ci haut « Temps pour se reposer ». (Voir énoncé n° 2).</p>			
IV Besoins personnels : 5. Quelqu'un avec qui parler			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 1 (Fort) (Expert n° 16) Peut-être autre que ami : famille, pastorale, clergé ou professionnel de la santé (Expert n° 25) Quelqu'un à qui exprimer ses émotions</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 28) Le personnel soignant est très présent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 25) Besoins psychologiques (Expert n° 26) Besoins reliés au domicile</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
Décision : Aucun changement			
IV Besoins personnels : 6. La compréhension provenant de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,640 (Bon) (Expert n° 5) Qu'elle soit comprise (Expert n° 7) Compréhension? (Expert n° 11) Besoin que la personne soignée nous comprenne (Expert n° 13) La compréhension? (Expert n° 17) Je ne comprends pas vraiment ce besoins (Expert n° 25) Non ce n'est pas nécessaire, le patient a déjà suffisamment d'émotions et de cheminement à faire pour accepter sa situation et il est parfois sous sédatif puissant, on ne peut pas exiger compréhension et appréciation de la soignante (Expert n° 26) Et des membres de la famille</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,549 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,640 (Bon) (Expert n° 10) Besoin de comprendre (Expert n° 24) Besoins psychologiques</p>
Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié pour le suivant « La compréhension de leurs besoins personnels par la personne soignée ».			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
IV Besoins personnels : 7. L'appréciation provenant de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,744 (Bon) (Expert n° 5) Que l'on apprécie ce qu'elle fait (Expert n° 13) L'appréciation? (Expert n° 25) Non ce n'est pas nécessaire, le patient a déjà suffisamment d'émotions et de cheminement à faire pour accepter sa situation et il est parfois sous sédatif puissant, on ne peut pas exiger compréhension et appréciation de la soignante (Expert n° 26) Et des membres de la famille</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,591 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,695 (Bon) n=3 Besoins psychologiques n=1 Besoins reliés au domicile</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie des besoins psychologiques et il sera modifié ainsi « L'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins qu'elle donne ».</p>			
IV Besoins personnels : 8. Poursuivre des activités sociales			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Peut continuer ses sorties et autres (Expert n° 13) Continuer des activités sociales (Expert n° 26) Si patient peut le faire ou dépendant de ce qu'il veut</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort) (Expert n° 26) Besoins reliés au domicile</p>
<p>Décision : Aucun changement.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
IV Besoins personnels : 9. Soutien offert par la famille			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Aide donnée par la famille (Expert n° 11) Aide offerte par la famille (Expert n° 13) Aide donnée par la famille (Expert n° 25) Support de sa famille et de ses amis</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort) (Expert n° 28) Surtout lorsque doivent rester 24 heures sur 24</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort) (Expert n° 25) Ou besoins psychologiques? (Expert n° 26) Besoins reliés au domicile</p>
<p>Décision : Dans la région le mot support remplace toujours le mot soutien. L'énoncé de besoin sera donc « Support de la famille ».</p>			
IV Besoins personnels : 10. Soutien offert par les amis			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,865 (Fort) (Expert n° 5) Aide donné par les amis (Expert n° 11) Aide offerte par les amis (Expert n° 13) Aide donné par la famille (Expert n° 25) Placer avec l'énoncé de besoin n° 9 : Support de sa famille et de ses amis</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort) (Expert n° 28) Surtout lorsqu'ils doivent rester 24 heures sur 24</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 26) Besoins reliés au domicile</p>
<p>Décision : Pour les mêmes raisons que ci-dessus l'énoncé de besoin sera « Support des amis ».</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
IV Besoins personnels : 11. Professionnels compatissants et intéressés			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,695 (Bon) (Expert n° 5) Médecin/infirmières et autres qui me comprennent (Expert n° 8) Professionnels compatissants et informés (Expert n° 13) Compatissants? (Expert n° 25) Support par des professionnels compatissants (Enlever intéressés car peut vouloir aussi dire « profiteurs »)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 28) Le programme extra mural est présent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 28) Non pertinent car le personnel soignant est toujours présent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort) n=2 Besoins psychologiques n=1 Besoins reliés au domicile (Expert n° 10) Appartenance</p>
Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Professionnels compatissants à leurs besoins personnels ».			
V Besoins spirituels : 1. Prier pour trouver la force			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 12) Dépend des croyances religieuses (Expert n° 20) Cheminement nécessaire avant la prière (Expert n° 25) Prières pour trouver ou garder leur force (Expert n° 26) Prier pour avoir de l'énergie pour continuer</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,557 (Bon) (Expert n° 8) Si personne croyante (Expert n° 19) Les besoins spirituels ne se situent pas uniquement dans la prière (Expert n° 25) Cela dépend des personnes soignantes</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,512 (Bon) (Expert n° 8) Si personne croyante</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort)</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié pour « Prier pour garder ou trouver la force »			
V Besoins spirituels : 2. Prières des autres			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,803 (Fort) (Expert n° 11) Besoins de prières des autres (Expert n° 12) Dépend des croyances religieuses (Expert n° 25) Énoncé pas nécessaire car « prières » dans le n° 1 peut aussi englober celles des autres	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,547 (Bon) (Expert n° 8) Si personne croyante	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,470 (Faible) (Expert n° 8) Si personne croyante	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,808 (Fort)
Décision : Cet énoncé de besoin sera tout de même conservé pour les soins en milieu hospitalier car le contexte de soins ne devrait pas influencer ce besoins mais plutôt les croyances de la personne-soutien et la personne-soutien peut cocher « ne s'applique pas à moi ».			
V Besoins spirituels : 3. Soutien provenant de leur Église			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,865 (Fort) (Expert n° 13) Support provenant de leur Église (Expert n° 17) Soutien des membres de leur religion (ou ministres) (Expert n° 20) Église (Expert n° 25) église=bâtiment et Église=communauté, donc écrire Église (Expert n° 26) Soutien provenant de leur communauté chrétienne	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 8) Si appartient à une Église (Expert n° 25) Ça dépend des personnes soignantes	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon)	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort)
Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Support provenant de leur Église ».			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
V Besoins spirituels : 4. Une forte croyance en Dieu			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Croire en Dieu (Expert n° 7) Croire en un être supérieur (Expert n° 9) Avoir la foi (Expert n° 12) Clarifier l'énoncé (Expert n° 20) Tout un travail à faire avec la personne pour l'aider à découvrir (Expert n° 24) Une croyance en un être supérieur (Expert n° 25) Une croyance en leur Dieu</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,438 (Faible) (Expert n° 8) Si personne croyante</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,438 (Faible) (Expert n° 7) Pas besoin de croire en Dieu pour soigner (Expert n° 8) Si personne croyante</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,808 (Fort)</p>
<p>Décision : Selon les commentaires les mots « Dieu » et « forte croyance » semblent nuire à la pertinence de cet énoncé de besoin. Afin d'améliorer la pertinence de cet énoncé de besoin, il sera remplacé par « Croire en un Être supérieur ».</p>			
V Besoins spirituels : 5. Un membre du clergé avec qui parler			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 5) Visite du prêtre (Expert n° 17) Parler à un pasteur de leur religion (Expert n° 19) Souvent les membres du clergé sont ceux qui ont le plus de difficulté à parler avec un mourant. <u>Parler</u> ne signifie pas uniquement <u>prier</u>. (Expert n° 24) Non applicable à toutes les religions.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,591 (Bon) (Expert n° 28) L'hôpital leur offre cela</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
(Expert n° 25) Besoins de parler à un membre du clergé (Expert n° 26) Même que n° 3 (Soutien provenant de leur Église)			

Décision : Un expert mentionne que ce besoin est déjà compris dans l'énoncé de besoin n° 3 (Soutien provenant de leur Église). Il est vrai que cela est répétitif. Nous consulterons plus loin les suggestions des experts (Dans la section de la suffisance de l'instrument) afin de voir s'il est possible de trouver un autre énoncé de besoin pour remplacer celui-ci. Pour le moment nous allons retirer cet énoncé de besoin de l'instrument de mesure (Domicile et centre hospitalier).

V Besoins spirituels : 6. Garder l'espoir en l'avenir

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,695 (Bon) (Expert n° 5) Avoir confiance dans l'avenir (Expert n° 7) En soins palliatifs, si on entend soins en phase terminale, peut-on dire qu'il y a espoir? (Expert n° 11) Comprend pas? (Expert n° 17) L'espérance serait peut-être plus appropriée ici (Expert n° 25) Garder espoir (Expert n° 20) Les 6 énoncés ne traitent que de l'aspect religieux des besoins spirituels. Il est vrai que les besoins spirituels englobent le religieux mais ça touche aussi les besoins classifiés dans le psychologique. Ex. : le mourir, le deuil, les sentiments, les émotions, les affaires non terminées etc. (Expert n° 24) Renommer cette catégorie : « besoins spirituels et religieux »</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 19) Il ne faut pas créer de faux espoir mais plutôt amener la personne malade a bien vivre sa mort (Expert n° 21) Dépendamment de la gravité de la maladie (Expert n° 25) Peut ne pas avoir d'espoir, car le malade en soins palliatifs va mourir</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 19) Il ne faut pas créer de faux espoir mais plutôt amener la personne malade a bien vivre sa mort (Expert n° 21) Dépendamment de la gravité de la maladie (Expert n° 25) Peut ne pas avoir d'espoir, car le malade en soins palliatifs va mourir</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803(Fort) (Expert n° 25) Peut-être aussi besoin psychologique</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>Décision : Il semble ici que le mot « espoir » suscite de la controverse parce que l'on ne veut pas entre autres créer de faux espoir de guérison. L'énoncé de besoin sera donc modifié pour « Avoir confiance en l'avenir ». La catégorie des besoins spirituels sera renommée « besoins religieux » étant donné que les énoncés ne couvrent que l'aspect religieux des besoins spirituels. Puisque les besoins spirituels sont dans la catégorie des besoins psychologiques, cette dernière sera renommée « besoins psychologiques et spirituels ». Cet énoncé de besoin « Avoir confiance en l'avenir » ne fait pas parti des besoins religieux et il sera donc classifié dans la catégorie des besoins psychologiques et spirituels. Nous tenterons d'ajouter des énoncés de besoin dans la catégorie des besoins religieux lorsque nous ferons l'étude des suggestions d'ajouts faites par les experts dans la section de la suffisance de l'instrument de mesure.</p>			
VI Besoins psychologiques : 1. Moyens pour faire face aux imprévus			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,803 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour faire face aux imprévus (Expert n° 7) Qu'est-ce que l'on entend par « imprévus »? Condition de la personne soignée? Ou situations imprévues qui peuvent arriver? (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyens » (Expert n° 14) Préciser « imprévus » (Expert n° 25) Énoncé non nécessaire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 23) Le personnel va s'en occuper</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Moyens pour faire face aux situations imprévues ».</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 2. Information sur la mort et le deuil			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Mieux comprendre la mort (Expert n° 25) Connaissances sur la mort et le deuil</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) n=3 Besoins d'information</p>
Décision : Aucun changement			
VI Besoins psychologiques : 3. Aide afin de faire face à leurs craintes			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Aide pour contrôler ses peurs (Expert n° 8) Aide vis-à-vis la mort (Expert n° 13) Aide afin de faire face à leurs peurs (Expert n° 25) Aide pour effacer ou diminuer leur crainte</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
Décision : Aucun changement			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 4. Moyens pour faire face à leur dépression			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,648 (Bon) (Expert n° 5) Moyens pour ne pas être déprimée (Expert n° 11) Moyens pour faire face à leur peine ou chagrin (dépression est un diagnostic et toutes les personnes-soutien ne sont pas déprimées. (Expert n° 12) Aide pour faire face à leur dépression (Expert n°17) S'il y a dépression (Expert n° 23) Aide pour faire face à leur dépression. Peut-être besoin de médicaments? Et, moyens suggérés n'est pas assez : besoin d'aide (Expert n° 24) Pas applicable à toutes les personnes-soutien (Expert n° 25) Besoin d'aide pour prévenir la dépression (Expert n° 26) Moyens pour éviter une dépression</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Aide pour faire face à leurs sentiments de tristesse et de découragement ».</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 5. Moyens pour parler de la mort avec la personne soignée			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,754 (Fort) (Expert n° 5) Faire parler le malade sur la mort (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyen » (Expert n° 25) Savoir discuter de la mort avec la personne soignée	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort) (Expert n° 28) Très très pertinent	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 28) Très très pertinent	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 24) Besoins spirituels

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Savoir parler de la mort avec la personne soignée ».

VI Besoins psychologiques : 6. Information sur à quoi s'attendre dans l'avenir

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,537 (Bon) (Expert n° 1) Information sur les possibilités du futur (Expert n° 5) Préparer son futur? À reformuler (Expert n° 12) Quel avenir? (Expert n° 14) Manque de précision : quand? Après la mort? (Expert n° 18) On a déjà parlé du diagnostic et du pronostic (Expert n° 23) Sur le déroulement de la maladie? Ou après la mort de la personne aimée? (Expert n° 24) Accompagnement pour envisager l'avenir	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon)	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,638 (Bon) n=2 Besoins d'information
---	---	---	---

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
(Expert n° 25) Énoncé pas nécessaire : car est déjà dans besoins d'information n° 6 (information honnête et à jour)			

Décision : Les experts mentionnent que le terme « avenir » manque de précision. Il est vrai que l'avenir face à la maladie est déjà couvert dans les besoins d'information (Les symptômes à prévoir, la maladie et sa gravité, les traitements à envisager). L'énoncé de besoin sera donc remplacé par « Accompagnement pour envisager l'avenir ».

VI Besoins psychologiques : 7. Moyens pour gérer leur colère

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Idées/trucs pour contrôler leur colère (Expert n° 11) Moyens pour contrôler leur colère (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyens » (Expert n° 13) Moyens pour contrôler leur colère (Expert n° 17) Si colère il y a (Expert n° 24) Si elle existe (Expert n° 25) Savoir gérer leur colère : pourquoi leur colère? Leur négation face à la mort (Expert n° 26) Moyens pour gérer leur sentiment de colère</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
---	---	---	--

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Trucs pour gérer leur colère ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 8. Information sur la planification funéraire			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Où aller pour préparer les funérailles (Expert n° 13) Information sur les arrangements funéraires (Expert n° 25) Connaissances de la planification funéraire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon) (Expert n° 23) Rarement discuté en milieu hospitalier</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,704 (Bon) n=5 Besoins d'information</p>
Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans les besoins d'information.			
VI Besoins psychologiques : 9. Moyens pour gérer les sentiments de culpabilité			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Trucs pour moins se sentir coupable (Expert n° 11) Apprendre à ne pas se sentir coupable (Expert n° 12) Clarifier l'énoncé (Expert n° 13) Moyens pour se contrôler quand on se sent coupable (Expert n° 16) Se rapporte au n° 10 (Endroit pour du <i>counseling</i> professionnel) de la catégorie des besoins reliés au domicile (Expert n° 25) Savoir éviter ou gérer des sentiments de culpabilité</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,746 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort)</p>
Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Aide pour faire face aux sentiments de culpabilité ».			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 10. Information sur les soins palliatifs			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,865 (Expert n° 5) Information sur les soins aux mourants (Expert n° 8) Devrait être le premier énoncé (Expert n° 25) Énoncé pas nécessaire car beaucoup d'autres énoncés le résumant</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Expert n° 22) Peu pertinent si les soins sont donnés en milieu hospitalier</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,537 (Bon) n=8 Besoins d'information</p>

Décision : Il y a un problème avec cet énoncé de besoin dans le sens qu'effectivement comme le dit un expert : plusieurs énoncés couvrent le thème des soins palliatifs. L'énoncé de besoin original anglais était « Information on hospice care » mais comme les maisons de soins palliatifs n'existent pas dans la région les traducteurs ont adapté l'énoncé de besoin à la région en parlant tout simplement des soins palliatifs au lieu des maisons de soins palliatifs. Dans la région il existe seulement deux façons de recevoir des soins palliatifs soit à domicile ou en centre hospitalier. Cet énoncé de besoin pourrait donc être remplacé à domicile par « Information sur les soins palliatifs en centre hospitalier » et en centre hospitalier par « Information sur les soins palliatifs à domicile ». Il sera classifié dans la catégorie des besoins d'information.

VI Besoins psychologiques : 11. Information sur les aspects légaux			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Information côté de la loi, ex. : testament (Expert n° 17) Préciser les aspects légaux de quoi? (Expert n° 24) Aspects légaux du testament? De la mort? Ou? Des soins donnés? (Expert n° 25) Connaissances des aspects</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,493 (Faible) n=7 Besoins d'information</p>

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
légaux de la mort			

Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié pour « Information sur les aspects légaux (Exemples : le testament, la garde des enfants ou autres). Cet énoncé de besoin sera classifié dans les besoins d'information.

VI Besoins psychologiques : 12. Moyens pour être plus patient (e) et tolérant (e)

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 5) Trucs pour avoir plus de patience (Expert n° 8) Si nécessaire (Expert n° 12) Clarifier le terme « moyens » (Expert n° 24) Moyens pour accepter la personne soignée telle qu'elle est (Expert n° 25) Énoncé pas nécessaire, si tous les autres besoins sont remplis comme : repos, support émotionnel, etc.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort)</p>
--	--	--	---

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Trucs pour avoir plus de patience ».

VI Besoins psychologiques : 13. Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,704 (Bon) (Expert n° 5) Idées pour régler des affaires non terminées avec la personne malade (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyen » (Expert n° 13) Quelles sortes d'affaires? Psychologiques? Financières? (Expert n° 16) Moyens pour résoudre les</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931(Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort)</p>
--	---	--	---

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>éléments émotionnels en suspens? (Expert n° 23) Affaires? Succession? Testament? Conflits interpersonnels? (Expert n° 25) Terminer les choses déjà entreprises avec la personne malade (Expert n° 26) Moyens pour régler les différends avec la personne soignée.</p>			

**Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée
(Exemples : régler les différends avec la personne soignée, lui faire ses adieux, lui dire ses sentiments) ».**

VI Besoins psychologiques : 14. Moyens pour maintenir une vie de famille normale

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,808 (Fort) (Expert n° 5) Trucs pour garder une vie de famille normale (Expert n° 7) On retrouve plus ou moins la même chose dans les besoins personnels. (Expert n° 11) Moyens pour maintenir une bonne vie de famille (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyens » (Expert n° 17)... une vie aussi normale que possible (Expert n° 23) Moyens pour maintenir une vie de famille (enlever le mot « normale » la vie de famille ne sera pas normale) (Expert n° 24) Ajouter : en tenant compte des circonstances (Expert n° 25) Maintenir une vie de famille :	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 23) Le personnel n'est pas impliqué à la maison.	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,746 (Bon) n=2 Besoins personnels

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
peut-être le joindre avec l'énoncé n° 8 (poursuivre des activités sociales) (Expert n° 26) Une vie sereine			

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible compte tenu des circonstances ».

VI Besoins psychologiques : 15. Aide avec les questions financières

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,931 (Fort) (Expert n° 5) Aide avec les questions d'argent (Expert n° 13) Aide avec les questions d'argent (Expert n° 25) Questions financières du patient? Si oui, grouper avec les aspects légaux (n° 11) ou planification funéraire (n° 8) (Expert n° 26) Pourrait déléguer à la famille</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort) (Expert n° 28) L'extra-mural peut les référer</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,596 (Bon) (Expert n° 23) La famille demandera peut-être des questions (Expert n° 28) On peut les référer</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,493 (Faible) n=3 Besoins d'information n=2 Besoins personnels n=2 Besoins reliés au domicile</p>
---	--	--	---

Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Aide avec les questions d'argent » et sera classifié dans les besoins personnels.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 16. Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,803 (Fort) (Expert n° 5) Trucs pour mieux parler avec la personne malade (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyens » (Expert n° 13) Moyens pour mieux parler avec la personne soignée (Expert n° 25) Énoncé déjà abordé dans les autres besoins, pas nécessaire</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,744 (Bon) n=2 Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
Décision : Aucun changement.			
VI Besoins psychologiques : 17. Moyens pour gérer la solitude			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,754 (Fort) (Expert n° 5) Trucs pour se sentir moins seule (Expert n° 11) Moyens pour ne pas se sentir seule (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyens » (Expert n° 13) Moyens pour contrôler la solitude (Expert n° 25) Bien vivre sa solitude (Expert n° 26) Moyens pour compenser la solitude</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,865 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,744 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 1 (Fort)</p>
Décision : Aucun changement			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 18. Moyens pour combattre la fatigue			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 1) Fatigue physique ou fatigue psychologique? (Expert n° 5) Idées pour se sentir reposée et repousser la fatigue (Expert n° 7) Ressemble au n° 2 dans besoins personnels « temps pour me reposer » (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyens » (Expert n° 23) Moyens pour gérer la fatigue (Expert n° 25) Énoncé déjà exprimé dans besoins personnels n° 2 (Temps pour se reposer) (Expert n° 29) Moyens pour faire face à la fatigue</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort) (Expert n° 16) Spécialement (Expert n° 23) Le personnel est présent</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,690 (Bon) n=3 Besoins personnels</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie des besoins personnels et remplacera l'énoncé n° 2 de cette catégorie qui est « Temps pour se reposer » étant donné que selon un expert ces deux énoncés se rejoignent et d'autant plus que l'énoncé n° 1 « Temps pour leurs propres besoins personnels » reprend la notion de temps pour soi-même. De plus cet énoncé de besoin a déjà été jumelé avec l'énoncé n° 4 dans la catégorie de besoins personnels (Sommeil adéquat). Cet énoncé sera donc « Moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat » et sera dans les besoins personnels.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 19. Moyens pour diminuer le stress			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour diminuer le stress/les demandes (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyens » (Expert n° 25) Savoir diminuer et gérer son stress (Expert n° 29) Moyens pour gérer le stress</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,931 (Fort) (Expert n° 25) Besoins psychologiques ou personnels</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera remplacé par « Moyens pour diminuer et gérer le stress ».</p>			
VI Besoins psychologiques : 20. Moyens pour encourager la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Idées pour donner de l'encouragement au malade (Expert n° 6) Même énoncé que n° 11 catégorie III (Moyens pour rassurer la personne soignée) (Expert n° 10) Ne pas donner de faux espoir ! (Expert n° 12) Utiliser autre terme que « moyen » (Expert n° 25) Savoir donner de l'encouragement à la personne malade</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,867 (Fort) n=2 Besoins reliés aux soins de la personne soignée</p>
<p>Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans la catégorie des besoins reliés aux soins de la personne soignée.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 21. Feedback que les soins qu'elle dispense à la personne soignée sont appropriés			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,537 (Bon) (Expert n° 1) Façons de reconnaître que les soins donnés sont appropriés (Expert n° 5) Je donne-tu des bons soins (Expert n° 6) Même énoncé que n° 8 catégorie IV (L'appréciation provenant de la personne soignée) (Expert n° 8) Par qui le feedback? (Expert n° 11) Besoin d'avoir du feedback sur les soins que l'on donne (Expert n° 12) Définir l'énoncé plus clairement (Expert n° 13) Feedback? Que les soins qu'elle donne sont Passables? (Expert n° 16) Affirmation (Ou confirmation ou rassurance) que les soins qu'elle dispense à la personne soignée sont appropriés (Expert n° 24) De qui? Du malade? Des professionnels? De la parenté? (Expert n° 25) Appréciation de son travail auprès du malade (Expert n° 26) Recevoir du feedback positif (Expert n° 29) Feedback?</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort) (Expert n° 28) L'extra-mural peut leur donner ça.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,640 (Bon) (Expert n° 28) Le personnel soignant peut lui donner.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,865 (Fort) (Expert n° 8) Besoins personnels</p>

Décision : Cet énoncé sera remplacé par l'énoncé suivant « La confirmation par le personnel soignant que les soins qu'elle donne sont appropriés ».

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 22. Un suivi de deuil			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 5) Je vous revois à la maison après sa mort (Expert n° 11) Visite de deuil? Période de deuil? (Expert n° 12) Qu'est-ce-qu'un suivi de deuil?	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,690 (Bon) (Expert n° 23) Fait par le personnel de l'extra-mural	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,591 (Bon) (Expert n° 23) C'est un besoin, devra être une démarche prise par la personne elle-même	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,803 (Fort) (Expert n° 24) Besoins spirituels
Décision : Cet énoncé de besoin sera modifié de la façon suivante « Aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil »			
VI Besoins psychologiques : 23. Moyens pour informer la famille			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,648 (Bon) (Expert n° 5) Moyens pour dire à la famille (Expert n° 12) Définir l'énoncé : trop vague Information sur la maladie, les médicaments, l'évolution etc?	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,660 (Bon) (Expert n° 28) L'extra-mural peut les aider	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,621 (Bon) (Expert n° 16) En concordance avec l'équipe : cohésion des informations (Expert n° 28) Le personnel soignant peut les aider	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,512 (Bon) n=3 Besoins d'information
Décision : Cet énoncé de besoin a déjà été jumelé avec l'énoncé de besoin n° 13 dans les besoins d'information.			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 24. Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,803 (Fort) (Expert n° 5) S'informer sur l'état d'esprit/moral du malade (Expert n° 25) Savoir reconnaître et répondre aux besoins psychologiques de la personne malade</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,931 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,746 (Bon) n=2 Besoins d'information n=1 Besoins reliés aux soins de la personne soignée ou encore besoins d'information</p>

Décision : Cet énoncé sera classifié dans la catégorie des besoins d'information.

VI Besoins psychologiques : 25. Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée

<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,867 (Fort) (Expert n° 5) Session sur comment s'occuper d'une personne malade à la maison (Expert n° 25) Conseils et enseignements sur les soins physiques à donner à la personne malade</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 1 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,510 (Bon) (Expert n° 16) Les besoins peuvent changer lors de l'hospitalisation en prévoyance du retour à domicile. (Expert n° 28) Le personnel soignant est là.</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,498 (Faible) n=4 Besoins d'information n=3 Besoins reliés</p>
--	--	---	--

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
			<p>aux soins de la personne soignée n=1 À placer comme premier besoin dans les besoins reliés aux soins de la personne soignée n=1 Irait aussi bien dans besoins reliés aux soins de la personne soignée ou besoins personnels ou besoins reliés au domicile n=1 Besoins personnels n=1 Besoins d'information ou reliés au domicile n=1 Besoins d'information ou reliés aux soins de la personne soignée n=1 Besoins physiques</p>

Décision : Cet énoncé de besoin sera classifié dans les besoins d'information.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 26. Un groupe support pour la personne soignée			
Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 5) Un groupe d'aide pour la personne malade (Expert n° 12) Groupe support pour qui? Personne soignée ou personne-soutien?	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,596 (Bon) (Expert n° 8) Ce groupe peut être au début de la maladie (Expert n° 23) Dépendant à quelle étape de sa maladie il est	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,480 (Faible) (Expert n° 16) Continuer ou débiter lors de l'hospitalisation	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,557 (Bon) n=3 Besoins reliés aux soins de la personne soignée n=1 Besoins personnels n=1 Besoins reliés au domicile

Décision : Cet énoncé de besoin sera retiré de l'instrument de mesure pour les soins à domicile et les soins en centre hospitalier car les indices d'accord quant à la pertinence ne sont pas élevés et les commentaires questionnent ce besoin qui effectivement est un besoin pour la personne soignée et non la personne-soutien et de plus ce besoin n'est pas un soin que la personne-soutien peut offrir. Cette information concernant les ressources pour la personne soignée peut être comprise dans le besoin suivant « Information sur les ressources ou aides disponibles dans votre localité ».

VI Besoins psychologiques : 27. Aide financière

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,695 (Bon) (Expert n° 5) Question d'argent? (Expert n° 7) Même question que n° 15 « aide avec les questions financières » (Expert n° 8) Si nécessaire	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,808 (Fort) (Expert n° 21) Selon besoin (Expert n° 28) S'ils doivent cesser de travailler surtout	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,480 (Faible) (Expert n° 21) Selon besoin	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,488 (Faible)
---	--	---	---

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
(Expert n° 25) Aide financière si nécessaire			n=4 Besoins personnels n=1 Besoins d'information n=1 Besoins reliés au domicile n=1 Le besoin d'argent n'est pas un besoin psychologique

Décision : Cet énoncé de besoin sera retiré car il est effectivement compris dans l'énoncé n° 15 portant sur les questions financières. Il est donc retiré de l'instrument de mesure des besoins à domicile et en centre hospitalier.

VI Besoins psychologiques : 28. Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels

Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,648 (Bon) (Expert n° 5) Je ne sais pas ce que cela vient faire ici (Expert n° 12) Rapport? (Expert n° 16) Clarifier : besoins sexuels de la personne-soutien ou de la personne soignée? (Expert n° 25) Vie sexuelle satisfaisante	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,591 (Bon)	Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,345 (Faible) (Expert n° 16) La continuité d'une discussion franche et informative (Expert n° 28) Non pertinent sauf s'ils doivent rester 24 heures sur 24 à l'hôpital	Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,537 (Bon) n=3 Besoins personnels n=1 Besoins d'information

Décision : Cet énoncé sera classifié dans la catégorie des besoins personnels. Il sera retiré de l'instrument pour les soins en centre hospitalier car l'indice d'accord est faible quant à la pertinence en centre hospitalier.

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
<p>VI Besoins psychologiques : 29. Information sur les activités et les exercices pour la personne soignée</p> <p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,744 (Bon) (Expert n° 5) Information sur ce que peut faire et ne pas faire la personne malade (Expert n° 23) Énoncé déjà couvert Expert n°25)Même chose que besoins n° 7 dans catégorie information (Information sur les besoins physiques de la personne soignée) donc pas nécessaire (Expert n° 28) Exercices physiques?</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,803 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,549 (Bon)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,470 (Faible)</p> <p>n=5 Besoins d'information n=4 Besoins reliés aux soins de la personne soignée n=1 Besoins reliés aux soins de la personne soignée ou besoins d'information n=1 Besoins reliés au domicile</p>
<p>Décision : Cet énoncé sera modifié ainsi « Information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée ». Cet énoncé sera classifié dans la catégorie des besoins d'information.</p>			

Clarté	Pertinence à domicile	Pertinence en centre hospitalier	Classification adéquate
VI Besoins psychologiques : 30. Aide afin de comprendre les formulaires d'assurance			
<p>Indice de proportion d'accord avec la clarté : 0,746 (Bon) (Expert n° 5) Aide pour savoir ce qui se passe avec les assurances (Expert n° 25) Pas nécessaire car peut-être compris dans les aspects légaux</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,867 (Fort)</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la pertinence : 0,596 (Bon) (Expert n° 23) A domicile on nous demande souvent questions ou aide qui ne sont pas demandés en centre hospitalier</p>	<p>Indice de proportion d'accord avec la classification adéquate : 0,488 (Faible) n=7 Besoins d'information n=2 Besoins personnels</p>

Décision : Cet énoncé sera modifié ainsi « Information pour comprendre les formulaires d'assurance ». Il sera classifié dans les besoins d'information.

Résultat de la consultation des experts au sujet de la suffisance de l'instrument de mesure

Voici les ajouts d'énoncés de besoin proposés par les experts. Nous verrons d'abord la suggestion d'ajout d'une catégorie de besoins et ensuite les suggestions d'ajouts selon les différentes catégories de besoins déjà présentes dans l'instrument de mesure.

1. Suggestion d'ajout d'une catégorie de besoins pour le centre hospitalier :

(Expert n° 16) Ajouter la catégorie : Besoin d'un lieu de recueil

(Expert n° 16) Ajouter à cette catégorie les énoncés de besoin suivants :

Lieu pour se regrouper avec les autres membres de l'entourage
 Lieu calme où se recueillir où se recueillir ou s'amuser
 Lieu domestiqué pour des activités de famille (Salon, salle à dîner et cuisinette)
 Une ligne téléphonique facile d'accès et en intimité

Décision : Étant donné que la catégorie des besoins reliés au domicile ne fera pas partie de l'instrument de mesure des besoins en centre hospitalier, il devient effectivement pertinent d'ajouter une nouvelle catégorie de besoins pour les soins en centre hospitalier. Cependant nous nommerons cette catégorie de besoins : « Besoins reliés à l'environnement hospitalier ». Nous formulerons les énoncés de besoin proposés de la façon suivante :

« Endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer »

« Salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage »

« Accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité »

Nous avons consulté la recension des écrits portant sur les instruments de mesure des besoins des membres de la famille afin de ressortir d'autres énoncés pertinents à cette nouvelle catégorie de besoin. Voici les énoncés de besoin retrouvés et qui seront ajoutés :

« Directives sur l'environnement hospitalier (Exemples : la cafétéria, la chapelle, la salle de bain) »

« Information sur le personnel qui s'occupent de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôle, ce qu'ils viennent faire dans la chambre) »

« Information sur les services offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien »

2. Suggestions d'ajouts d'énoncés de besoin dans les catégories déjà existantes

Besoins d'information :

(Expert n° 7) Avoir accès au personnel soignant en tout temps (Domicile et Centre hospitalier CH)

Décision : Ce besoin, à domicile, est déjà couvert avec la ligne d'accès téléphonique 24 heures sur 24. Par contre en centre hospitalier nous ajouterons dans la catégorie de besoins sur « les besoins liés à l'environnement hospitalier » le besoin suivant : « Un personnel soignant facile d'accès en tout temps (À l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone »

(Expert n° 16) Information pour les instances de conformité de la prise de médicaments (Domicile)

Décision : Suggestion non retenue car il y déjà un énoncé sur les médicaments et qui peut englober tous les aspects liés à la médication.

(Expert n° 24) Information sur les besoins spirituels et religieux de la personne soignée (Domicile et CH)

Décision : Nous allons modifier l'énoncé de besoin « Information sur les besoins psychologiques de la personne soignée » pour le suivant « Information sur les besoins psychologiques et spirituels de la personne soignée ». Comme l'aspect religieux fait partie du spirituel il ne sera pas nécessaire de l'ajouter.

(Expert n° 24) Information sur l'éthique en fin de vie (Réanimation cardiorespiratoire, gavage, moyens extraordinaires) (Domicile et CH)

Décision : Suggestion non retenue car il est difficile d'avoir un énoncé de besoin qui traitent de tous les aspects éthiques. Les aspects éthiques sont sous entendus dans tous les besoins. Par exemple le besoin de discuter avec le personnel de la santé de l'hydratation et de l'alimentation sous entend aussi de respecter les principes éthiques lors de cette discussion, il en est de même concernant les traitements actuels ou les possibilités de traitements, etc.

(Expert n° 24) Information sur les moyens de détente (Domicile et CH)

Décision : Nous retenons cette suggestion qui pourra être utile autant pour la personne-soutien que pour la personne soignée. Cet énoncé de besoin fera partie des besoins d'information et sera formulé ainsi « Information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour elle-même ou la personne soignée (Exemples :

la relaxation, la musicothérapie, la massothérapie) ».

(Expert n° 25) Connaître les étapes que le malade va traverser pour en arriver à l'acceptation comme la négation, le marchandage, etc. (Domicile et CH)

Décision : Suggestion non retenue car il y a déjà un énoncé de besoin portant sur les besoins psychologiques et spirituels de la personne-soutien et ces étapes d'acceptation font partie de ces besoins.

(Expert n° 25) Information sur les ressources communautaires disponibles dans la région (CH)

Décision : Cet énoncé de besoin existe déjà.

Besoins reliés au domicile :

(Expert n° 1) Noms et numéro de téléphone des personnes ressources comme services sociaux et extra-mural (Domicile)

Décision : Cet énoncé de besoin existe déjà.

(Expert n° 11) Besoin d'adaptation du domicile et aide financière (Ex. Lit d'hôpital électrique, chaise roulante, banc de transfert). (Domicile)

Décision : Cet énoncé de besoin existe déjà sous deux énoncés différents : l'équipement et les questions d'argent.

(Expert n° 13) Aide pour que la personne-soutien et la personne soignée acceptent la perte d'appétit comme une étape normale de la maladie (Domicile et CH)

Décision : Il y a déjà un énoncé sur la discussion avec les professionnels de la santé sur l'hydratation et l'alimentation.

(Expert n° 24) Être remplacé périodiquement auprès de la personne soignée (Domicile et CH)

Décision : Il y a déjà des énoncés sur le besoin de relève à domicile et en centre hospitalier.

(Expert n° 26) Pourrait avoir conflits entre frères et soeurs (Domicile)

Décision : Suggestion retenue cependant l'énoncé de besoin sera autant pour les soins à domicile que pour les soins en centre hospitalier. Il sera classifié dans les besoins psychologiques et spirituels et il sera « Aide pour régler les conflits dans la famille »

Besoins reliés aux soins de la personne soignée :

(Expert n° 22) Connaître le matériel existant pour améliorer les soins aux personnes alitées au domicile et y avoir accès (Domicile).

Décision : Suggestion retenue, nous allons modifier l'énoncé qui portait sur l'équipement qui était « Equipement pouvant aider aux soins de la personne soignée » pour le suivant « Connaître le matériel et l'équipement pouvant aider aux soins de la personne soignée et y avoir accès ».

(Expert n° 23) Réassurance face à la diminution de l'appétit et de la soif, dans le cours normal de la maladie (Le patient ne souffre pas de la faim et de la soif, il va prendre ce qu'il aime et ce qu'il peut et c'est OK). (Domicile et CH)

Décision : Cet énoncé fait partie de l'énoncé portant sur la discussion avec les professionnels de la santé sur l'hydratation et l'alimentation de la personne soignée.

(Expert n° 24) Moyens pour assurer la détente de la personne soignée (Musique, massothérapie) (Domicile)

Décision : A été ajouté déjà dans les besoins d'information sur les moyens de détente.

(Expert n° 26) Si personne soignante est en bonne santé (Énergie physique et morale) (Domicile)

Décision : Suggestion non retenue car pratiquement tous les aspects de la santé de la personne-soutien font déjà partis des énoncés de besoin.

Besoins personnels :

(Expert n° 24) Participation aux soins de la personne soignée (CH)

Décision : Suggestion retenue, mais sera ajoutée dans la catégorie des besoins reliés aux soins de la personne soignée, cet énoncé sera le suivant « Participer aux soins de la personne soignée ».

(Expert n° 24) Ameublement confortable pour accompagner la personne soignée (CH)

Décision : Suggestion retenue, cet énoncé de besoin, fera partie de la catégorie de besoins reliés à l'environnement hospitalier et sera formulé ainsi « Ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner ».

(Expert n° 24) Accès à une salle de détente ou un salon de détente (CH)

Décision : Cet énoncé de besoin a déjà été ajouté dans la catégorie de besoins reliés à l'environnement hospitalier.

Besoins spirituels :

(Expert n° 2) Personne ayant de bonnes connaissances en spiritualité et beaucoup d'ouverture d'esprit (Afin de l'aider à répondre à ses questions ou juste comme support) (Domicile et CH)

Décision : Suggestion retenue, cet énoncé de besoin sera dans la catégorie des besoins psychologiques et spirituels et sera formulé ainsi « Accompagnement spirituel »

(Expert n°7) D'être réaliste vis-à-vis la condition de la personne soignée c'est-à-dire ne pas avoir de faux espoirs. (Domicile et CH)

Décision : Déjà couvert puisqu'il est question d'avoir une information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité.

(Expert n° 8) Support autre que religieux pour les non croyants : ajouter un ou deux énoncés pouvant aller chercher les besoins des non croyants (Ceux qui rencontrent leurs besoins spirituels par d'autres moyens que l'Église) (Domicile et CH)

Décision : On a déjà ajouter le besoin d'accompagnement spirituel.

(Expert n° 16) Le respect de leurs croyances de la part de l'entourage (Domicile et CH)

Décision : Il y déjà un énoncé de besoin qui a été ajouté sur l'aide face aux conflits dans la famille ce qui englobe aussi les conflits de valeurs.

(Expert n° 24) *Counselling* spirituel et religieux (Domicile et CH)

Décision : Le *counselling* spirituel a déjà été ajouté et le *counselling* religieux fait partie de l'énoncé portant sur le support provenant de leur Église.

(Expert n° 24) Besoin d'accompagnement sur le deuil qui s'en vient. (Domicile et CH)

Décision : Déjà couvert, accompagnement psychologique, spirituel et aide après le décès de l'être cher.

(Expert n° 24) Besoin de participation aux rites, traditions et cérémonies, du groupe confessionnel auquel elle appartient (Domicile et CH)

Décision : Suggestion acceptée, sera dans la catégorie des besoins religieux et formulé ainsi « Participer aux rites, traditions et cérémonies de leur religion ».

(Expert n° 24) Réfléchir sur le sens de sa vie (Domicile et CH)

Décision : Fait partie du *counselling* spirituel déjà ajouté.

(Expert n° 25) Recevoir la communion et derniers sacrements (Domicile et CH)

Décision : Fait partie de la participation aux rites, traditions et cérémonies de leur religion et qui est déjà ajouté.

Besoins psychologiques :

(Expert n° 11) Visite d'une personne-ressource qui a déjà vécu cet expérience (Ex. Post mastectomie) (Domicile et CH)

Décision : Suggestion non retenue car il est difficile de faire venir quelqu'un qui a déjà passé par les soins palliatifs. Par contre la personne-soutien pourrait rencontrer une autre personne-soutien et ce besoin est déjà sous entendu dans le besoin d'un groupe support pour les personnes-soutien comme eux.

(Expert n° 24) Être écoutée afin d'exprimer ses émotions sans être jugée (Domicile et CH)

Décision : Fait déjà parti des énoncés qui traitent du besoin de parler avec quelqu'un et des besoins de support et de *counselling*.

TABLEAU A.III
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
I Besoins d'information	
Information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité.	Idem
Information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause.	Idem
Information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitement.	Idem
Information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire, la manière de les administrer).	Information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire).
Information sur les ressources ou aides disponibles dans votre localité.	Idem
Sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée.	Idem
Information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée.	Idem
Information sur les besoins psychologiques et spirituels de la personne soignée.	Idem
Information sur les soins palliatifs en centre hospitalier.	Information sur les soins palliatifs à domicile.
Information sur les aspects légaux (Exemples : le testament, la garde des enfants ou autres)	Idem
Information pour comprendre les formulaires d'assurance.	Idem
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.	Idem

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
Information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemples : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités, la coopération dans la famille)	Idem
Information sur la planification funéraire.	Idem
Information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour elle-même ou pour la personne soignée (Exemples : la relaxation, la musicothérapie, la massothérapie).	Idem
II Besoins reliés au domicile	II Besoins reliés à l'environnement hospitalier
Aide avec les achats.	Un personnel soignant facile d'accès en tout temps (À l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone).
Aide avec l'entretien ménager.	Information sur le personnel qui s'occupent de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôle, ce qu'ils viennent faire dans la chambre)
Aide avec l'entretien extérieur.	Ameublement confortable, dans la chambre de la personne soignée, pour l'accompagner.
Aide avec le transport.	Salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage.
Une ligne d'appel téléphonique 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel de l'extra-mural.	Accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité.

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
Temps pour soi-même à l'extérieur de la maison.	Directives sur l'environnement hospitalier (Exemples : la cafétéria, la chapelle, la salle de bain).
Relève pour permettre la participation aux activités avec sa famille.	Endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer.
Aide avec le gardiennage des enfants.	Information sur les services offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien.
III Besoins reliés aux soins de la personne soignée	
-----	Participer aux soins de la personne soignée.
Trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile.	Idem
Trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable.	Idem
Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Par la bouche et par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée.	Idem
Moyens pour évaluer et contrôler la douleur (Médicaments et autres méthodes)	Information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés par l'infirmière pour la soulager.
Trucs pour compenser la perte d'énergie de la personne soignée.	-----
Moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable.	-----

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
Connaître le matériel et l'équipement pouvant aider aux soins de la personne soignée et y avoir accès.	Explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée.
Trucs pour rassurer la personne soignée.	Idem
Moyens pour encourager la personne soignée.	Idem
Aide pour les soins physiques de la personne soignée.	-----
Trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée.	Idem
Relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison.	Relève, de la famille ou amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée.
Aide du personnel pour organiser une rencontre avec le médecin (Rencontre face à face ou par téléphone).	Idem
Visites à la maison par des professionnels de la santé (Médecin et infirmière) pour vérifier la condition de la personne soignée.	-----
IV Besoins personnels	
Temps pour ses propres besoins (Exemple : du temps libre pour faire des choses pour soi).	Idem
Moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat.	Idem
Se garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice)	Idem
Quelqu'un avec qui parler.	Idem

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
La compréhension de leurs besoins personnels par la personne soignée.	Idem
Poursuivre des activités sociales.	Idem
Support de la famille.	Idem
Support des amis.	Idem
Moyens pour faire face à leurs besoins sexuels.	-----
Aide avec les questions d'argent.	Idem
Professionnels compatissants à leurs besoins personnels.	Idem
Besoins religieux	
Prier pour garder ou trouver la force.	Idem
Prières des autres.	Idem
Support provenant de leur Église.	Idem
Croire en un Être supérieur.	Idem
Participer aux rites, traditions et cérémonies de leur religion.	Idem
Besoins psychologiques et spirituels	
Accompagnement spirituel.	Idem
Aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée.	Idem
Avoir confiance en l'avenir.	Idem
Moyens pour faire face aux situations imprévues.	Idem
Accompagnement pour envisager l'avenir.	Idem
Information sur la mort et le deuil.	Idem

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
Aide afin de faire face à leurs craintes.	Idem
Aide pour faire face à leurs sentiments de tristesse et de découragement.	Idem
Savoir parler de la mort avec la personne soignée.	Idem
Trucs pour gérer leur colère.	Idem
Aide pour faire face aux sentiments de culpabilité.	Idem
Trucs pour avoir plus de patience.	Idem
Moyens pour régler des affaires non terminées avec la personne soignée (Exemples : régler les différends avec la personne soignée, lui faire ses adieux, lui dire ses sentiments).	Idem
Moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible compte tenu des circonstances.	Idem
Aide pour régler les conflits dans la famille.	Idem
Moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée.	Idem
Une relation de confiance avec la personne soignée.	Idem
L'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins qu'elle donne.	Idem
La confirmation, par le personnel soignant, que les soins qu'elle donne sont appropriés.	Idem
Moyens pour gérer la solitude.	Idem
Moyens pour diminuer et gérer le stress.	Idem

TABLEAU A.III (Suite)
Nouvelle liste des catégories de besoins et des énoncés de besoin

Instrument de mesure pour le domicile	Instrument de mesure pour le centre hospitalier
Un groupe support pour les personnes-soutien comme eux.	Idem
<i>Counselling</i> ou soutien psychologique par des professionnels.	Idem
Aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil.	Idem

ANNEXE VI

**INSTRUMENT DE MESURE DES BESOINS
DES PERSONNES-SOUTIEN
LORSQUE LES SOINS SONT OFFERTS À DOMICILE**

ÉTUDE DES BESOINS ET DES ATTENTES DES PERSONNES-SOUTIEN

EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

DIRECTIVES : La liste suivante de besoins fut élaborée à partir de besoins perçus par des personnes-soutien. Afin d'identifier vos besoins et vos attentes d'aide ou de support comme personne-soutien, ou membre de la famille, d'une personne qui reçoit des soins palliatifs à la maison, veuillez :

1. Lire chaque besoin et demandez-vous : **Est-ce-que j'ai ce besoin? Si vous n'avez pas ce besoin**, cochez la case **« NON je n'ai pas ce besoin à ce moment-ci »**.

1. **Si vous avez ce besoin, VOUS DEVEZ VOUS POSER LES TROIS QUESTIONS SUIVANTES :**
 - 1) **« Combien important ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci? »**
Ensuite s'il vous plaît cochez une case entre « besoin pas important » et « besoin très important », qui représente le niveau d'importance que vous accordez à ce besoin, à ce moment-ci.

 - 2) **« Jusqu'à quel point je considère ce besoin satisfait à ce moment-ci? »**
Ensuite s'il vous plaît cochez une case entre « besoin non satisfait » et « besoin très satisfait », qui représente le niveau de satisfaction de ce besoin, à ce moment-ci.

 - 3) **« Jusqu'à quel point je souhaite recevoir de l'aide ou du support des professionnels de la santé pour ce besoin à ce moment-ci ou continuer à recevoir de l'aide dans l'avenir? »** Ensuite s'il vous plaît cochez une case entre « pas d'attente d'aide » et « beaucoup d'attente d'aide » qui représente votre niveau d'attente d'aide des professionnels de la santé pour ce besoin.

Ne passez pas trop de temps sur vos réponses; votre première idée est probablement la meilleure. S'il vous plaît, faites sûre de répondre à chaque besoin et de cocher **TROIS CASES** pour chaque besoin qui s'applique à vous et si ce besoin ne s'applique pas à vous, cochez non je n'ai pas ce besoin.

EXEMPLE :	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment-ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin d' :		Besoin pas important Besoin très important <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	Besoin non satisfait Besoin très satisfait <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Pas d'attente d'aide Beaucoup d'attente d'aide <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Avoir le support de mes voisins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cet exemple indique : Que OUI j'ai ce besoin et que 1) je considère ce besoin très important pour moi à ce moment-ci, 2) je considère que ce besoin est moyennement satisfait à ce moment-ci 3) je ne souhaite pas recevoir ou continuer à recevoir de l'aide ou du support des professionnels de la santé pour ce besoin à ce moment-ci ou dans l'avenir.				

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?
		Besoin pas important	Besoin non satisfait	Pas d'attente d'aide
		Besoin très important	Besoin très satisfait	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avoir de l'aide avec l'entretien ménager?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avoir de l'aide avec l'entretien extérieur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avoir de l'aide avec le transport de la personne soignée pour aller à ses rendez-vous à l'hôpital ou pour aller voir son médecin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?	
		Besoin pas important	Besoin très important	Pas d'attente d'aide	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avoir des trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avoir des trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avoir des moyens pour évaluer et contrôler la douleur (Médicaments et autres méthodes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI :		SI OUI :		SI OUI :	
		Besoin pas important	Besoin très important	Besoin non satisfait	Besoin très satisfait	Pas d'attente d'aide	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :							
7. 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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Avoir des moyens pour encourager la personne soignée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SI OUI :
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?

SI OUI :
Jusqu'à quel point je considère **CE BESOIN SATISFAIT** à ce moment-ci?

SI OUI :
Combien **IMPORTANT** ce besoin est-il **pour moi** à ce moment-ci?

NON
je n'ai pas
ce besoin à
ce moment-
ci

Pas d'attente d'aide

Besoin non satisfait

Besoin très important

NON

Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :

Beaucoup d'attente d'aide

Besoin très satisfait

Besoin très important

NON

Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :

Pas d'attente d'aide

Besoin non satisfait

Besoin très important

NON

Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :

Beaucoup d'attente d'aide

Besoin très satisfait

Besoin très important

NON

Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :

Pas d'attente d'aide

Besoin non satisfait

Besoin très important

NON

Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?
		Besoin pas important	Besoin très important	Pas d'attente d'aide
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :			Besoin très satisfait	Beaucoup d'attente d'aide
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IV Besoins personnels				
1. Avoir du temps pour mes propres besoins (Exemple : du temps libre pour faire des choses pour moi)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Me garder en santé (Exemples : manger adéquatement, faire de l'exercice)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?
		Besoin pas important	Besoin non satisfait	Pas d'attente d'aide
		Besoin très important	Besoin très satisfait	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Avoir du support des amis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Être compris (comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Être compris (comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V Besoins religieux				
1. Croire en un Être supérieur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Avoir du support provenant de mon Église?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?	SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?	SI OUI : 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?
		Besoin pas important	Besoin non satisfait	Pas d'attente d'aide
		Besoin très important	Besoin très satisfait	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Prier pour garder ou trouver la force?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avoir la prière des autres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Participer aux rites, traditions et cérémonies de ma religion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VI Besoins psychologiques et spirituels				
1. Avoir de l'aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment- ci	SI OUI :		SI OUI :		SI OUI :	
		Besoin pas important	Besoin très important	Besoin non satisfait	Besoin très satisfait	Pas d'attente d'aide	Beaucoup d'attente d'aide
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :	<input type="checkbox"/>						
2. Avoir de l'aide pour faire face à mes craintes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de tristesse et de découragement?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avoir des trucs pour gérer ma colère?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SI OUI :
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?

SI OUI :
Jusqu'à quel point je considère
CE BESOIN SATISFAIT
à ce moment-ci?

SI OUI :
Combien IMPORTANT ce
besoin est-il pour moi
à ce moment-ci?

NON
je n'ai pas
ce besoin à
ce moment-
ci

Comme personne-soutien, ou
membre de la famille, est-ce
que j'ai besoin de (d') :

2. Avoir de l'aide pour faire face
à mes craintes?

3. Avoir de l'aide pour faire face
à mes sentiments de tristesse et
de découragement?

4. Avoir des trucs pour gérer ma
colère?

5. Avoir de l'aide pour faire face
à mes sentiments de
culpabilité?

6. Avoir des moyens pour
diminuer et gérer le stress?

	NON je n'ai pas ce besoin à ce moment-ci		SI OUI : Combien IMPORTANT ce besoin est-il pour moi à ce moment-ci?		SI OUI : Jusqu'à quel point je considère CE BESOIN SATISFAIT à ce moment-ci?		SI OUI : 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?	
	Besoin pas important	Besoin très important	Besoin non satisfait	Besoin très satisfait	Pas d'attente d'aide	Beaucoup d'attente d'aide		
Comme personne-soutien, ou membre de la famille, est-ce que j'ai besoin de (d') :								
Si vous avez d'autres besoins, s'il vous plaît les ajouter :								
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adaptation du "Home caregiver need survey" (1990) par Suzanne Ouellet (2002) autorisée par l'auteur Judy Willis Hileman

Merci d'avoir participé à cette étude!
S.V.P. Retournez ce questionnaire dans l'enveloppe préaffranchie ci-jointe et y joindre le formulaire de consentement signé.

ANNEXE VII

FEUILLET D'INFORMATION DESTINÉ AUX MEMBRES DE LA FAMILLE

**Information destinée aux personnes-soutien ou membres de la famille
lorsqu'un être cher reçoit des soins palliatifs**

Au sujet de :

***L'étude sur les besoins et les attentes des personnes-soutien ou membres
de la famille aux soins palliatifs***

Par Suzanne Ouellet

Candidate au doctorat en mesure et évaluation,
Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal.
Professeure en science infirmière,
Université de Moncton,
Campus de Shippagan, site de Bathurst

Madame, monsieur,

Nous poursuivons une étude auprès des personnes-soutien ou membres de la famille lorsqu'un être cher reçoit des soins palliatifs à domicile ou en centre hospitalier.

Cette étude nous permettra de connaître :

1. Les besoins des personnes-soutien;
2. L'importance et la satisfaction de ces besoins;
3. Les attentes d'aide ou de support envers les professionnels de la santé relativement à la satisfaction de ces besoins.

Votre expérience, en tant que personne-soutien ou membre de la famille, lorsqu'un être cher reçoit des soins palliatifs, est donc importante pour nous. Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demanderons de remplir un questionnaire, que vous recevrez par la poste, et qui prendra environ 45 minutes de votre temps.

Toutes les informations obtenues seront traitées de façon confidentielle. Vous êtes tout à fait libre de refuser de répondre à certaines questions et vous pouvez en tout moment décider de ne plus participer à cette étude.

Votre participation est faite sur une base volontaire et bénévolement. Votre acceptation ou votre refus de participer à cette étude ne changera rien dans les soins et les services auprès de l'être cher ou dans les services d'aide que vous recevez actuellement.

Cette étude nous permettra de faire des recommandations au sujet du maintien ou de l'amélioration des services d'aide et de support offerts aux personnes-soutien ou membres de la famille aux soins palliatifs.

Cette étude a reçu l'appui de l'Université de Montréal et de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.

Si vous êtes intéressé à participer à cette étude en soins palliatifs, ou pour obtenir plus d'information, s'il vous plaît, communiquez avec la chercheuse ou demandez à un membre de l'équipe soignante de contacter :

Suzanne Ouellet

████████████████████

ANNEXE VIII

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
DESTINÉ AUX MEMBRES DE LA FAMILLE**

**Formulaire de consentement destiné aux personnes-soutien
ou membres de la famille en soins palliatifs**

***Étude sur les besoins et les attentes des personnes-soutien
(Ou membres de la famille) en soins palliatifs.***

Investigatrice : Suzanne Ouellet

[REDACTED]
Candidate au doctorat en mesure et évaluation,
Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal.
Professeure en science infirmière, Université de Moncton, campus de
Shippagan, site de Bathurst.

1. Je reconnais avoir été bien informé et avoir eu suffisamment de temps pour considérer ces informations et pour demander conseil.
2. Je reconnais que le langage technique utilisé m'a été expliqué à ma satisfaction et que j'ai reçu les réponses satisfaisantes à mes questions.
3. Toutes les informations obtenues seront traitées de façon confidentielle et seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
4. Je consens à la publication des résultats de cette étude en autant que les informations demeurent anonymes ou déguisées et qu'aucune identification ne puisse être faite.
5. J'ai été informé que ma participation à l'étude est volontaire et que je suis entièrement libre de refuser d'y participer ou de me retirer de l'étude en tout temps sans que ceci ne modifie en rien la qualité des soins et des services que la personne soignée reçoit ou les services d'aide que je reçois actuellement.
6. J'ai également été informé que l'Université de Montréal et que la Régie de la santé ACADIE-BATHURST ont approuvé cette étude.
7. J'ai lu la présente formule et je consens volontairement à participer à cette étude.
8. Je reconnais avoir reçu et lu le dépliant d'information au sujet de cette étude et je garde une copie de ce formulaire de consentement.

**NOM EN LETTRES MOULÉES DE LA PERSONNE-SOUTIEN
OU MEMBRE DE LA FAMILLE _____**

**SIGNATURE DE LA PERSONNE-SOUTIEN
OU MEMBRE DE LA FAMILLE _____**

DATE _____

SIGNATURE DE L'INVESTIGATRICE _____

DATE _____

GARDEZ UNE COPIE POUR VOUS EN TANT QUE PERSONNE-SOUTIEN
OU MEMBRE DE LA FAMILLE
RETOURNEZ L'AUTRE COPIE À L'INVESTIGATRICE : SUZANNE OUELLET
PAR LA POSTE : DANS L'ENVELOPPE PRÉAFFRANCHIE CI-JOINTE

ANNEXE IX
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Nous visons
votre mieux-être

Our goal is
your well-being



Réseau santé
NOR'EST
EAST
Health Network

*Le Réseau santé NOR'EST favorise un environnement sans fumée et peu parfumé.
The NOR'EST Health Network promotes a smoke-free and scent-reduced environment.*

Centre hospitalier de Lamèque
29, rue de l'Hôpital, Lamèque NB E8T 1C5
Tél. : (506) 344-2261, téléc. : (506) 344-3403

Le 5 avril 2002

Madame Suzanne Ouellet



Objet : Certificat d'éthique pour le projet de recherche doctorale suivant : « Les besoins et les attentes de personnes-soutien (ou membres de la famille) en soins palliatifs lors de la phase pré-terminale ou terminale de la maladie du patient »

Madame Ouellet,

Au nom du comité d'éthique du Réseau santé NOR'EST, nous sommes heureux de vous informer que nous avons fait l'étude de votre projet de recherche cité en rubrique. Votre projet a été accepté à l'unanimité par les membres de notre comité d'éthique lors de sa réunion du 23 avril 2001.

Ce projet est d'un intérêt très particulier puisqu'il touche à une partie de notre clientèle. Nous sommes assurés que le résultat de votre projet saura contribuer aux mieux-être des patients en soins palliatifs.

Bon succès dans votre recherche et je vous prie d'agréer, Madame Ouellet, mes cordiales salutations.



Rose-Marie Chiasson Goupil
Secrétaire
Comité d'éthique du Réseau santé NOR'EST

RMCG/cb

Centre hospitalier de Lamèque
29, rue de l'Hôpital
Lamèque NB
E8T 1C5
Tél. : (506) 344-2261
Téléc. : (506) 344-3403

Centre hospitalier de l'Enfant-Jésus RHSJ†
1, boul. St-Pierre Ouest
Caraquet NB
E1W 1B6
Tél. : (506) 727-3435
Téléc. : (506) 726-2188

Centre hospitalier de Tracadie
400, rue des Hospitalières
C.P. 3180, Succ. Bureau chef
Tracadie-Sheila NB
E1X 1G5
Tél. : (506) 394-3000
Téléc. : (506) 394-3034

Centre hospitalier régional Regional Hospital Centre
1750, promenade Sunset Drive
Bathurst NB
E2A 4L7
Tél./Tél. : (506) 544-3000
Téléc./Fax : (506) 544-2440

Centre de santé de Miscou Miscou Health Centre
10482, Route 113
Miscou NB
E8T 1Y8
Tél./Tél. : (506) 344-3434

Centre de santé Chaleur Chaleur Health Centre
382, Principale
Pointe-Verte NB
E8J 2X6
Tél./Tél. : (506) 542-2434
Téléc./Fax : (506) 783-8623

Centre de santé de Paquetville
1096, rue d. Parc
Paquetville NE
E6R 1J4
Tél. : (506) 764-2424
Téléc. : (506) 764-2425

ANNEXE X

**TABLEAU A.IV
CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN QUI ONT RÉPONDU
« CE N'EST PAS UN BESOIN »
POUR LES BESOINS COMMUNS TRÈS COURANTS ET
LES BESOINS COMMUNS COURANTS**

TABLEAU A.IV
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et % des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y aentraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité	2 (5,4 %)	50 %	0	50 %	2,5	100 %	100 %	100 %	100 %	50 %
Recevoir de l'information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause	3 (8,1 %)	66,7 %	0	33,3 %	2,5	100 %	66,7 %	66,7 %	66,7 %	33,3 %
Recevoir de l'information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements	9 (24,3 %)	44,4 %	11,1 %	44,4 %	6,7	88,9 %	77,8 %	88,9 %	44,4 %	44,4 %
Recevoir de l'information sur les besoins d'ordre psychologique et spirituel ou moral de la personne soignée	9 (24,3 %)	33,3 %	44,4 %	22,2 %	3	77,8 %	44,4 %	66,7 %	55,6 %	33,3 %
Recevoir de l'information sur les médicaments	11 (29,7 %)	45,5 %	9,1 %	45,5 %	6,2	81,8 %	54,5 %	72,7 %	54,5 %	36,4

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Recevoir de l'information sur l'aide ou le support dans ma localité	12 (32,4 %)	25 %	25 %	50 %	6,2	83,3 %	75 %	58,3 %	50 %	50 %
Recevoir de l'information sur les moyens de détente pouvant être utiles pour moi-même ou pour la personne soignée	12 (32,4 %)	16,7 %	41,7 %	41,7 %	4,2	100 %	66,7 %	66,7 %	50 %	33,3 %
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	13 (35,1 %)	30,8 %	30,8 %	38,5 %	6,5	83,3 %	61,5 %	69,2 %	53,8 %	53,8 %
Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles	15 (40,5 %)	20 %	33,3 %	46,7 %	7,8	92,9 %	73,3 %	73,3 %	46,7 %	53,3 %
Recevoir des sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée	17 (45,9 %)	23,5 %	35,3 %	41,2 %	6,3	88,2 %	76,5 %	76,5 %	52,9 %	47,1 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir des moyens pour encourager la personne soignée	5 (13,5 %)	20 %	40 %	40 %	7,2	80 %	40 %	100 %	60 %	80 %
Avoir des trucs pour rassurer la personne soignée	6 (16,2 %)	16,7 %	50 %	33,3 %	5,2	83,3 %	66,7 %	83,3 %	50 %	66,7 %
Avoir des trucs pour installer la personne soignée dans une position confortable	7 (18,9 %)	14,3 %	42,9 %	42,9 %	6,1	85,7 %	71,4 %	57,2 %	42,9 %	42,9 %
Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation et de l'alimentation de la personne soignée	8 (21,6 %)	25 %	12,5 %	62,5 %	7,4	85,7 %	75 %	87,5 %	37,5 %	62,5 %
Avoir des trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile	12 (32,4 %)	16,7 %	33,3 %	50 %	6,7	90,9 %	83,3 %	83,3 %	50 %	50 %
Avoir des trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée	14 (37,8 %)	28,6 %	28,6 %	42,9 %	6,1	84,6 %	71,4 %	71,4 %	50 %	42,9 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir du support de la famille	5 (13,5 %)	0	20 %	80 %	8,8	100 %	80 %	80 %	60 %	60 %
Avoir du support des amis	6 (16,7 %)	0	16,7 %	83,3 %	9	100 %	100 %	83,3 %	50 %	50 %
Avoir quelqu'un avec qui parler	8 (21,6 %)	25 %	37,5 %	37,5 %	7,5	100 %	87,5 %	62,5 %	37,5 %	37,5 %
Avoir du temps pour mes propres besoins	8 (21,6 %)	0	25 %	75 %	10,4	100 %	75 %	87,5 %	50 %	50 %
Avoir des moyens pour combattre la fatigue et avoir un sommeil adéquat	9 (24,3 %)	0	33,3 %	66,7 %	8,1	100 %	77,8 %	66,7 %	55,6 %	44,4 %
Me garder en santé	10 (27%)	10 %	20 %	70 %	8,3	100 %	70 %	80 %	50 %	50 %
Être compris (comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels	11 (29,7 %)	9,1 %	36,4 %	54,5 %	7,5	100 %	81,8 %	63,6 %	54,4 %	45,5 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants										
Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS ou il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Être compris (comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels	12 (32,4 %)	8,3 %	25 %	66,6 %	8,4	100 %	83,3 %	66,7 %	58,3 %	50 %
Poursuivre des activités sociales	18 (48,6 %)	22,2 %	22,2 %	55,6 %	8,3	94,1 %	83,3 %	72,2 %	50 %	50 %
Croire en un être supérieur	2 (5,4 %)	50 %	50 %	0	5	100 %	0	50 %	50 %	50 %
Prier pour garder ou trouver la force	2 (5,4 %)	100 %	0	0	7	100 %	0	50 %	0	0
Avoir la prière des autres	4(10,8%)	50 %	25 %	25 %	1,3	66,7 %	50 %	100 %	50 %	75 %
Participer aux rites, traditions et cérémonies de ma religion	6 (16,2 %)	50 %	16,7 %	33,3 %	6,8	80 %	50 %	83,3 %	50 %	66,7 %
Avoir du support provenant de mon Église	7 (18,9 %)	42,9 %	14,3 %	42,9 %	5	71,4 %	71,4 %	85,7 %	42,9 %	71,4 %
Avoir des moyens pour diminuer et gérer le stress	8 (21,6 %)	37,5 %	37,5 %	25 %	3,9	100 %	25 %	62,5 %	37,5 %	12,5 %
Avoir la confiance de la personne soignée	9 (24,3 %)	11,1 %	11,1 %	77,8 %	9,1	100 %	77,8 %	77,8 %	55,6 %	55,6 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants										
Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Savoir parler de la mort avec la personne soignée	10 (27 %)	20 %	50 %	30 %	8,9	100 %	80 %	60 %	70 %	60 %
Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne	10 (27 %)	10 %	20 %	70 %	8,3	100 %	60 %	90 %	50 %	50 %
Avoir l'approbation par le personnel soignant que les soins que je donne sont bien faits	10 (27,8 %)	10 %	30 %	60 %	8,1	100 %	70 %	80 %	50 %	50 %
Avoir confiance en l'avenir	10 (27,8 %)	20 %	10 %	70 %	8,6	100 %	90 %	70 %	50 %	60 %
Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner	11 (30,6 %)	9,1 %	36,4 %	54,5 %	6,7	100 %	81,8 %	72,7 %	72,7 %	54,5 %
Avoir de l'aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée	12 (48 %)	8,3 %	33,3 %	58,3 %	7,3	91,7 %	66,7 %	83,3 %	41,7 %	58,3 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants										
Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de tristesse et de découragement	12 (32,4 %)	16,7 %	33,3 %	50 %	7,8	100 %	83,3 %	66,7 %	41,7 %	50 %
Avoir des moyens pour maintenir une vie familiale aussi normale que possible compte tenu des circonstances	12 (32,4 %)	16,7 %	16,7 %	66,7 %	9,4	100 %	75 %	66,7 %	50 %	50 %
Avoir des moyens pour se sentir en paix avec la personne soignée (Exemples : régler des conflits, lui dire ses sentiments, lui faire ses adieux)	13 (35,1 %)	15,4 %	30,8 %	53,8 %	8,5	100 %	76,9 %	61,5 %	61,5 %	53,8 %
Avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues	13 (35,1 %)	15,4 %	30,8 %	53,8 %	7,9	100 %	92,3 %	69,3 %	53,8 %	53,8 %
Avoir des moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée	14 (37,8 %)	21,4 %	35,7 %	42,9 %	8,8	100 %	85,7 %	64,3 %	50 %	50 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraine dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir de l'aide, après le décès de l'être cher, pour vivre la période de deuil	14 (37,8 %)	35,7 %	28,6 %	35,7 %	6	100 %	71,4 %	71,4 %	50 %	35,7 %
Recevoir de l'information sur la mort et le deuil	14 (37,8 %)	35,7 %	21,4 %	42,9 %	6,8	92,3 %	71,4 %	78,6 %	50 %	50 %
Avoir le support nécessaire pour envisager l'avenir	15 (41,7 %)	26,7 %	33,3 %	40 %	7,2	100 %	93,3 %	66,7 %	53,3 %	46,7 %
Avoir de l'aide pour faire face à mes craintes	16 (43,2 %)	18,8 %	25 %	56,3 %	8	93,3 %	75 %	75 %	43,8 %	56,3 %
Avoir des trucs pour gérer ma colère	16 (43,2 %)	25 %	25 %	50 %	8	100 %	93,8 %	75 %	43,8 %	43,8 %
Avoir du <i>counseling</i> ou du support psychologique par des professionnels	17 (45,9 %)	35,3 %	17,6 %	47,1 %	7,4	100 %	88,2 %	70,6 %	52,9 %	41,2 %
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité	18 (48,6 %)	22,2 %	33,3 %	44,4 %	7,4	94,1 %	77,8 %	72,2 %	61,1 %	44,4 %

TABLEAU A.IV (Suite)

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin » pour les besoins communs très courants et les besoins communs courants

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (Le % est calculé en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir des moyens pour gérer ma solitude	18 (48,6 %)	33,3 %	16,7 %	50 %	7,4	100 %	83,3 %	77,8 %	50 %	55,6 %
Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille	18 (50 %)	27,8 %	16,7 %	50 %	7,7	94,1 %	88,9 %	72,2 %	50 %	50 %
Avoir des trucs pour avoir plus de patience	18 (50 %)	16,7 %	27,8 %	55,6 %	7,2	100 %	83,3 %	77,8 %	55,6 %	55,6 %
MOYENNES des caractéristiques des personnes-soutien qui n'ont pas les besoins ci-dessus		24,7 %	26,4 %	48,3 %	7	94 %	70,3 %	73,9 %	51,3 %	49,4 %
Caractéristiques de l'ensemble de l'échantillon		40,5 %	21,6 %	37,8 %	6,3	86,5 %	82,5 %	78,4 %	45,9 %	40,5 %

ANNEXE XI

**TABLEAU A.V
CARACTÉRISTIQUES RELIÉES AUX
BESOINS COMMUNS OCCASIONNELS**

TABLEAU A.V
Caractéristiques reliées aux besoins communs occasionnels

	Importance moyenne sur une échelle de 7 points	Attentes moyennes sur une échelle de 7 points	Fréquences et fréquences relatives des PS qui considèrent le besoin très important, et ce, avec des attentes élevées (Le % est calculé en fonction des participants qui ont ce besoin, en excluant les données manquantes)		Fréquences et fréquences relatives des PS qui sont le soignant principal et qui vivent à la même adresse que la P.S. (Le % est calculé en fonction des participants qui ont ce besoin)	
Recevoir de l'information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée	6,4	5,5	11	68,8 %	9	52,9 %
Recevoir de l'information sur les soins palliatifs à l'hôpital (Lorsque les soins sont à domicile) ou à domicile (Lorsque les soins sont à l'hôpital)	6,3	5,1	9	64,3 %	10	62,5 %
Recevoir de l'information sur les aspects légaux (Exemples : le testament de vie, la garde des enfants ou autres)	6,1	4,7	8	61,5 %	8	57,1 %
Recevoir de l'information sur la planification funéraire	5,9	5,3	7	58,3 %	8	61,5 %
Recevoir de l'information pour comprendre les formulaires d'assurance médicaments, assurance salaire ou autres assurances	5,8	5,3	4	50 %	7	70 %
Avoir de l'aide avec les questions d'argent (Mon argent ou celle de la personne soignée)	6,5	5,4	5	62,5 %	6	75 %
Participer à un groupe de support pour rencontrer des personnes-soutien comme moi	6,4	5,6	11	78,6 %	10	62,5 %

ANNEXE XII

TABLEAU A.VI
BESOINS CONSIDÉRÉS COMME DES BESOINS-OBSTACLES (RBO \geq 25)
PARMI LES BESOINS COMMUNS
ET CE PAR MOINS DE 25 % DES PERSONNES-SOUTIEN

TABLEAU A.VI
Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25)
parmi les besoins communs et ce par moins de 25 % des personnes-soutien

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent ces besoins comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25). Les fréquences relatives sont calculées en fonction du N total (en excluant les données manquantes)	n	%
Avoir des trucs pour aider la personne soignée à garder son indépendance et à se sentir utile [Soins]	9	24,3 %
Avoir des moyens pour se sentir en paix avec la personne soignée (Exemples : régler des conflits avec la personne soignée, lui dire ses sentiments, lui faire ses adieux) [Psychologique et spirituel]	8	22,2 % (N=36)
Avoir des trucs pour améliorer l'apparence de la personne soignée [Soins]	8	22,2 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les médicaments (Exemples : les effets, les effets secondaires et leur traitement, l'horaire) [Information]	8	21,6 %
Recevoir de l'information honnête et à jour concernant la maladie de la personne soignée et sa gravité [Information]	7	19,4 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles (Exemples : les nouvelles tâches à accomplir, les nouvelles responsabilités, la coopération dans la famille) [information]	7	19,4 % (N=36)
Recevoir des sessions d'information sur comment donner des soins physiques à la personne soignée (Exemples : bain, changement de couches ou de positions, traitements) [Information]	7	19,4 % (N=36)
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de tristesse et de découragement [Psychologique et spirituel]	7	19,4 % (N=36)
Avoir des moyens pour maintenir une vie de famille aussi normale que possible compte tenu des circonstances [Psychologique et spirituel]	7	19,4 % (N=36)
Avoir des trucs pour gérer ma colère [Psychologique et spirituel]	7	19,4 % (N=36)
Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille [Psychologique et spirituel]	7	19,4 % (N=36)
Recevoir de l'information sur l'aide ou le support dans ma localité [Information]	7	18,9 %
Recevoir de l'information sur les soins palliatifs à l'hôpital (Lorsque les soins sont à domicile) ou à domicile (Lorsque les soins sont à l'hôpital) [Information]	6	17,6 % (N=34)
Recevoir de l'information sur les symptômes actuels, les symptômes à prévoir et leur cause [Information]	6	16,7 % (N=36)
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 [Information]	6	16,7 % (N=36)

TABLEAU A.VI (Suite)
Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25)
parmi les besoins communs et ce par moins de 25 % des personnes-soutien

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent ces besoins comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25). Les fréquences relatives sont calculées en fonction du N total (en excluant les données manquantes)	n	%
Être compris (comprise) par les professionnels de la santé face à mes besoins personnels [Personnel]	6	16,7 % (N=36)
Discuter avec les professionnels de la santé de l'hydratation (Liquide par la bouche ou par les veines) et de l'alimentation de la personne soignée [Soins]	6	16,7 % (N=36)
Avoir du support de la famille [Personnel]	6	16,7 % (N=36)
Avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues [Psychologique et spirituel]	6	16,7 % (N=36)
Avoir des moyens pour mieux communiquer avec la personne soignée [Psychologique et spirituel]	6	16,7 % (N=36)
Avoir le support nécessaire pour envisager l'avenir [Psychologique et spirituel]	5	14,3 % (N=35)
Avoir le support spirituel adéquat pour continuer à soigner [Psychologique et spirituel]	5	14,3 % (N=35)
Participer à un groupe de support pour rencontrer des personnes-soutien comme moi [Psychologique et spirituel]	5	14,3 % (N=35)
Avoir de l'aide pour faire face à mes craintes [Psychologique et spirituel]	5	13,9 % (N=36)
Poursuivre des activités sociales [Personnel]	5	13,9 % (N=36)
Avoir des moyens pour gérer ma solitude [Psychologique et spirituel]	5	13,9 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les aspects légaux (Exemples : le testament, la garde des enfants ou autres) [Information]	5	13,9 % (N=36)
Être compris (comprise) par la personne soignée face à mes besoins personnels [Personnel]	4	11,1 % (N=36)
Avoir l'approbation par le personnel soignant que les soins que je donne sont bien faits [Psychologique et spirituel]	4	11,1 % (N=36)
Avoir de l'aide pour faire face au diagnostic de la personne soignée [Psychologique et spirituel]	4	11,1 % (N=36)
Avoir de l'aide pour faire face à mes sentiments de culpabilité [Psychologique et spirituel]	4	11,1 % (N=36)

TABLEAU A.VI (Suite)
Besoins considérés comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25)
parmi les besoins communs et ce par moins de 25 % des personnes-soutien

Fréquences et fréquences relatives des personnes-soutien qui considèrent ces besoins comme des besoins-obstacles (RBO \geq 25). Les fréquences relatives sont calculées en fonction du N total (en excluant les données manquantes)	n	%
Recevoir de l'information sur les activités et les exercices physiques que peut faire ou ne pas faire la personne soignée [Information]	4	11,4 % (N=35)
Avoir de l'aide avec les questions d'argent (Mon argent ou celle de la personne soignée) [Personnel]	4	11,4 % (N=35)
Avoir du support des amis [Personnel]	3	8,8 % (N=34)
Avoir quelqu'un avec qui parler [Personnel]	3	8,6 % (N=35)
Avoir confiance en l'avenir [Psychologique et spirituel]	3	8,6 % (N=35)
Avoir des trucs pour avoir plus de patience [Psychologique et spirituel]	3	8,6 % (N=35)
Recevoir de l'information sur la planification funéraire [Information]	3	8,3 % (N=36)
Recevoir de l'information sur les traitements en cours et sur les possibilités de traitements [Information]	3	8,3 % (N=36)
Avoir la confiance de la personne soignée [Psychologique et spirituel]	3	8,3 % (N=36)
Avoir du support provenant de mon Église [Religieux]	2	5,9 % (N=34)
Avoir la prière des autres [Religieux]	2	5,7 % (N=35)
Prier pour garder ou trouver la force [Religieux]	2	5,6 % (N=36)
Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne [Psychologique et spirituel]	2	5,4 %
Croire en un être supérieur [Religieux]	1	2,9 % (N=35)
Participer aux rites, traditions et cérémonies de ma religion [Religieux]	1	2,9 % (N=35)
Recevoir de l'information pour comprendre les formulaires d'assurance médicaments, assurance salaire ou autres assurances [Information]	1	2,9 % (N=35)

ANNEXE XIII

**TABLEAU A.VII
CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN
QUI ONT DES ATTENTES ÉLEVÉES
(5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
ET DES PERSONNES-SOUTIEN
QUI ONT DES ATTENTES MOYENNES OU FAIBLES
(1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
POUR LES BESOINS COMMUNS DONT LA FRÉQUENCE RELATIVE
DES ATTENTES ÉLEVÉES EST DE MOINS DE 50 %**

TABLEAU A.VII
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points) et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points) pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	Nombre de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles
PS avec des attentes élevées	n = 8 22,9 %	I = 6,9 S = 5,3	62,5 %	5	87,5 %	100 %	100 %	12,5 %	50 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 12 32,3 %	I = 5 S = 3,9	41,7 %	6	83,3 %	75 %	75 %	58,3 %	25 %
Avoir du support de la famille									
PS avec des attentes élevées	n = 12 35,3 %	I = 7 S = 5,6	58,3 %	3,7	83,3 %	83,3 %	83,3 %	25 %	16,7 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 17 48,6 %	I = 6,5 S = 5,3	29,4 %	7,8	88,2 %	70,6 %	76,5 %	47,1 %	58,2 %

Recevoir de l'information sur les façons de faire face aux changements de rôles

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien à la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présentée au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
PS avec des attentes élevées	n = 12 37,5 %	I = 6,9 S = 6,2	50 %	3,4	83,3 %	16,7 %	83,3 %	75 %	25 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 13 40,6 %	I = 6,4 S = 5,6	30,8 %	8,6	92,3 %	61,5 %	76,9 %	69,2 %	53,8 %
Avoir du support des amis									
PS avec des attentes élevées	n = 12 35,3 %	I = 6,3 S = 3,9	58,3 %	3,8	83,3 %	83,3 %	75 %	25 %	25 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 14 41,2 %	I = 5,9 S = 3,9	35,7 %	7,2	85,7 %	71,4 %	71,4 %	42,9 %	57,1 %
Avoir du temps pour ses propres besoins									

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
PS avec des attentes élevées	n = 10 30,3 %	I = 6,9 S = 5,1	60 %	4,1	80 %	100 %	70 %	80 %	20 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 13 39,4 %	I = 6,4 S = 4,6	38,5 %	6,8	84,6 %	61,5 %	84,6 %	61,5 %	61,5 %
Être compris (comprise) par la personne soignée face à ses besoins personnels									
PS avec des attentes élevées	n = 9 28,2 %	I = 6,6 S = 6	55,6 %	3,4	77,8 %	77,8 %	88,9 %	88,9 %	22,2 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 11 34,4 %	I = 6,5 S = 4,8	45,5 %	6,5	81,8 %	63,6 %	81,8 %	45,5 %	45,5 %

Se garder en santé

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien à la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
PS avec des attentes élevées	n = 7 20,2 %	I = 6,4 S = 4,7	85,7 %	4,4	85,7 %	85,7 %	100 %	28,6 %	28,6 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 9 26,5 %	I = 5,7 S = 4,4	22,2 %	4,4	77,8 %	55,6 %	77,8 %	44,4 %	44,4 %
Poursuivre des activités sociales									
PS avec des attentes élevées	n = 12 37,5 %	I = 6,8 S = 6,6	50 %	5,4	83,3 %	91,7 %	91,7 %	25 %	33,3 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 18 56,3 %	I = 6,5 S = 5,8	27,8 %	7,1	88,9 %	61,1 %	77,8 %	61,1 %	50 %
Prier pour garder ou trouver la force									

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présentée au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
Avoir la confiance de la personne soignée									
PS avec des attentes élevées	n = 9 26,5 %	I = 6,9 S = 6,2	55,6 %	3,8	88,9 %	100 %	100 %	22,2 %	33,3 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 16 47,1 %	I = 6,8 S = 6,4	31,3 %	6,7	81,3 %	68,8 %	68,8 %	77,8 %	43,8 %
Avoir de l'appréciation provenant de la personne soignée concernant le support ou les soins que je donne									
PS avec des attentes élevées	n = 9 26,5 %	I = 6,7 S = 6,2	66,7 %	4,7	88,9 %	100 %	88,9 %	22,2 %	33,3 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 15 44,1 %	I = 6,5 S = 6,2	33,3 %	6,7	80 %	80 %	66,7 %	46,7 %	46,7 %

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points) et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points) pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
PS avec des attentes élevées	n = 10 31,3 %	I = 7 S = 5,7	60 %	4,4	80 %	90 %	100 %	20 %	50 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 11 34,4 %	I = 6,3 S = 5,6	27,3 %	7,3	81,8 %	63,6 %	72,7 %	54,5 %	36,4 %
Avoir confiance en l'avenir									
PS avec des attentes élevées	n = 10 29,4 %	I = 6,7 S = 4,8	70 %	4,7	90 %	90 %	90 %	10 %	40 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 11 32,4 %	I = 5,8 S = 4,3	27,3 %	6,6	72,7 %	54,5 %	81,8 %	45,5 %	36,4 %
Avoir des moyens pour faire face à des situations imprévues									

TABLEAU A.VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre de personnes qui offrent du soutien à la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
Avoir des trucs pour être en mesure d'aider à régler les conflits dans la famille									
PS avec des attentes élevées	n = 8 22,9 %	I = 7 S = 4	75 %	3,9	75 %	75 %	100 %	12,5 %	37,5 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 9 25,7 %	I = 5,4 S = 2,9	22,2 %	6,6	88,9 %	66,7 %	77,8 %	66,7 %	33,3 %
Avoir des trucs pour gérer ma colère									
PS avec des attentes élevées	n = 9 25 %	I = 6,7 S = 5,3	55,6 %	3,9	77,8 %	77,8 %	88,9 %	22,2 %	22,2 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 11 30,6 %	I = 5,8 S = 3,6	36,4 %	6	81,2 %	54,5 %	81,8 %	63,6 %	54,5 %

TABLEAU A. VII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins communs dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aïdants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux PS	Nombre moyen de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS de recherche	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires calculé par rapport aux participants
		1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles		1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles
Moyennes des caractéristiques des PS dont les attentes sont élevées pour les besoins ci-dessus	I = 6,8 S = 5,4	61,7 %	4,2	83,2 %	83,6 %	90 %	33,5 %	31,2 %
Moyennes des caractéristiques des PS dont les attentes sont moyennes ou faibles pour les besoins ci-dessus	I = 6,1 S = 4,8	32,1 %	6,7	83,5 %	64,9 %	76,5 %	56,1 %	46,2 %
Caractéristiques de l'ensemble de l'échantillon		40,5 %	6,3	86,5 %	82,5 %	78,4 %	45,9 %	40,5 %

ANNEXE XIV

**TABLEAU A.VIII
CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN QUI ONT RÉPONDU
« CE N'EST PAS UN BESOIN »
POUR LES BESOINS SPÉCIFIQUES TRÈS COURANTS ET COURANTS
DES PERSONNES-SOUTIEN EN CENTRE HOSPITALIER**

TABLEAU A.VIII
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin »
Pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien en centre hospitalier

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y aentraïde dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études post-secondaires
Avoir accès à un salon/cuisinette pour se faire à manger et se réunir avec les personnes de l'entourage	1 (5,6 %)	0	0	100 %	20	100 %	100 %	0	100 %	100 %
Avoir un endroit calme à l'extérieur de la chambre de la personne soignée pour se reposer	1 (5,6 %)	100 %	0	0	4	100 %	100 %	100 %	100 %	0
Avoir accès à un téléphone où l'on peut parler dans l'intimité	2 (11,1%)	0	50 %	50 %	7	100 %	100 %	100 %	50 %	100 %
Recevoir de l'information sur les services d'aide ou de support offerts à l'hôpital pour les personnes-soutien	3 (16,7%)	33,3 %	66,7 %	0	5,3	100 %	100 %	66,7%	66,7 %	33,3 %
Avoir accès au personnel soignant en tout temps (A l'hôpital ou de la maison pour avoir des informations par téléphone)	3 (16,7%)	33,3 %	0	66,7 %	11	100 %	100 %	33,3%	66,7 %	33,3 %

TABLEAU A.VIII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin »
Pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien en centre hospitalier

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y aentraïde dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études post-secondaires
Recevoir de l'information sur le personnel qui s'occupe de la personne soignée (Exemples : leur nom, leur titre ou rôles, ce qu'ils viennent faire dans la chambre)	4 (22,2%)	25 %	25 %	50 %	8,5	100 %	75 %	50 %	25 %	25 %
Avoir des directives sur l'environnement hospitalier (Exemples: la cafétéria, la chapelle, la salle de bain)	5 (27,8%)	20 %	40 %	40 %	10,6	80 %	100 %	40 %	20 %	40 %
Recevoir de l'information sur le niveau de douleur de la personne soignée et les moyens utilisés et par l'infirmière pour la soulager	1 (5,6 %)	0	100 %	0	10	100 %	100 %	100%	100 %	100 %
Avoir de la relève, de la famille ou des amis, pour assurer une présence à l'hôpital à la demande de la personne soignée	2 (11,1%)	0	0	100 %	15	100 %	100 %	100%	0	50 %
Participer aux soins de la personne soignée	4 (22,2%)	0	25 %	75 %	9	100 %	75 %	50 %	25 %	50 %

TABLEAU A.VIII (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin »
Pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien en centre hospitalier

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la personne soignée	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études post-secondaires
Avoir de l'aide du personnel soignant pour organiser une rencontre avec le médecin, rencontrer face à face ou discussion téléphonique	6 (33,3%)	16,7 %	33,3 %	50 %	8,3	100 %	83,3 %	66,7%	66,7 %	50 %
Recevoir des explications sur l'équipement utilisé dans le soin de la personne soignée	8 (47,1%)	25 %	25 %	50 %	9	87,5 %	87,5 %	62,5%	62,5 %	50 %
Moyenne des caractéristiques des personnes-soutien qui n'ont pas les besoins spécifiques ci-dessus		21,1 %	30,4 %	48,5 %	9,8	97,3 %	93,3 %	64,1%	56,9 %	52,6 %
Caractéristiques de l'échantillon en centre hospitalier		27,8 %	27,8 %	44,4 %	8,4	88,9 %	94,4 %	72,2%	44,4 %	50 %

ANNEXE XV

**TABLEAU A.IX
CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN QUI ONT RÉPONDU
« CE N'EST PAS UN BESOIN »
POUR LES BESOINS SPÉCIFIQUES TRÈS COURANTS ET COURANTS
DES PERSONNES-SOUTIEN À DOMICILE**

TABLEAU A.IX
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin »
Pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien à domicile

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personne s donnant du soutien à la P.S.	% des PS où il y a entraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postse- condaires
Avoir une ligne d'appel 24 heures sur 24 pour communiquer avec le personnel de l'extra-mural	1 (5,3 %)	0	100 %	0	2	100 %	0	100 %	0	0
Avoir de la relève pour me permettre la participation aux activités avec ma famille	4 (22,2%)	0	25 %	75 %	5	100 %	75 %	100 %	50 %	50 %
Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison	5 (26,3%)	20 %	20 %	60 %	5,4	100 %	80 %	80 %	40 %	40 %
Avoir de l'aide avec l'entretien ménager	7 (36,8%)	28,6 %	28,6 %	42,9 %	4,2	83,3 %	71,4 %	100 %	57,1 %	57,1 %
Avoir des visites à la maison du médecin pour vérifier l'état de la personne soignée	3 (15,8%)	0	33,3 %	66,7 %	4	100 %	66,7 %	100 %	33,3 %	66,7 %
Rencontrer le médecin de la personne soignée, rencontre face à face ou discussion par téléphone	3 (15,8%)	33,3 %	0	66,7 %	4,7	66,7 %	66,7 %	100 %	33,3 %	66,7 %

TABLEAU A.IX (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont répondu « ce n'est pas un besoin »
Pour les besoins spécifiques très courants et courants des personnes-soutien à domicile

Besoin	Nombre et (%) des PS qui n'ont pas ce besoin (en excluant les données manquantes)	% des soignants principaux vivant à la même adresse que la P.S.	% des soignants principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	% des soignants non principaux ne vivant pas à la même adresse que la P.S.	Nombre moyen de personnes donnant du soutien à la P.S.	% des PS où il y aentraide dans la famille	% des PS qui soignent une personne en phase terminale	% des PS qui vivent en couple	% des PS qui occupent un emploi	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires
Avoir de l'aide pour les soins physiques de la personne soignée (Exemples : le bain, les traitements ou autres soins)	4 (21,1%)	25 %	25 %	50 %	5,3	100 %	75 %	100 %	75 %	25 %
Avoir des trucs pour aider la personne soignée lorsqu'elle est faible (Exemples : diminuer ou compenser la faiblesse)	4 (21,1%)	25 %	50 %	25 %	2,8	75 %	50 %	100 %	50 %	75 %
Avoir de la relève pour ne pas laisser la personne soignée seule à la maison	4 (21,1%)	0	50 %	50 %	4,8	100 %	75 %	100 %	100 %	50 %
Connaître le matériel et l'équipement pouvant aider aux soins de la personne soignée et y avoir accès	5 (27,8%)	60 %	40 %	0	2,8	80 %	60 %	100 %	40 %	40 %
Moyenne des caractéristiques des personnes-soutien qui n'ont pas les besoins ci-dessus		19,2 %	37,2 %	43,6 %	4,1	90,5 %	62 %	98 %	47,9 %	47,1 %
Caractéristiques de l'échantillon à domicile		52,6 %	15,8 %	31,6 %	4,2	88,9 %	57,9 %	84,2 %	47,4 %	31,6 %

ANNEXE XVI

**TABLEAU A.X
CARACTÉRISTIQUES RELIÉES AUX
BESOINS SPÉCIFIQUES OCCASIONNELS
DES PERSONNES-SOUTIEN À DOMICILE**

TABLEAU A.X
Caractéristiques reliées aux besoins spécifiques occasionnels
des personnes-soutien à domicile

	Importance moyenne sur une échelle de 7 points	Attentes moyennes sur une échelle de 7 points	Nombre et % de personnes-soutien qui considèrent le besoin très important, et ce, avec des attentes élevées (Le % est calculé en fonction des participants qui ont ce besoin, en excluant les données manquantes)		Nombre de personnes-soutien qui sont le soignant principal vivant à la même adresse que la personne soignée (Le % est calculé en fonction des participants qui ont ce besoin)	
			Nombre	%	Nombre	%
Avoir de l'aide avec les achats pour la maison ou avec les achats pour le soin de la personne soignée [Domicile]	5,3	4,4	5	55,6 %	6	66,7 %
Avoir de l'aide avec le transport de la personne soignée pour aller à ses rendez-vous à l'hôpital ou pour aller voir son médecin [Domicile]	5,8	4,6	3	37,5 %	7	87,5 %
Avoir de l'aide avec l'entretien extérieur [Domicile]	6	4,3	4	57,1 %	4	57,1 %
Avoir de l'aide avec le gardiennage des enfants [Domicile]	5,5	4,5	1	25 %	1	25 %
Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable [Soins]	6,1	4	3	37,5 %	7	87,5 %

ANNEXE XVII

TABLEAU A.XI
CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN
QUI ONT DES ATTENTES ÉLEVÉES
(5,6, 7 sur échelle de 7 points)
ET DES PERSONNES-SOUTIEN
QUI ONT DES ATTENTES MOYENNES OU FAIBLES
(1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
POUR LES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES-SOUTIEN À
DOMICILE DONT LA FRÉQUENCE RELATIVE DES ATTENTES ÉLEVÉES
EST DE MOINS DE 50 %

TABLEAU A.XI

Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points) et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points) pour les besoins spécifiques des personnes-soutien à domicile dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aidants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	Nombre moyen de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires (Collégiales ou universitaires) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles
Avoir de la relève pour me permettre la participation aux activités avec ma famille									
PS avec des attentes élevées	n = 6 46,2 %	I = 6,2 S = 6,7	83,3 %	3	80 %	66,7 %	100 %	33,3 %	66,7 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 7 53,8 %	I = 5,9 S = 3	42,9 %	4,3	85,7 %	42,9 %	85,7 %	57,1 %	42,9 %
Avoir du temps pour moi-même à l'extérieur de la maison									
PS avec des attentes élevées	n = 5 29,4 %	I = 6,2 S = 6,4	80 %	3	80 %	60 %	100 %	40 %	20 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 7 41,2 %	I = 5,7 S = 2,7	42,9 %	4,3	85,7 %	42,9 %	85,7 %	57,1 %	42,9 %

TABLEAU A.XI (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien (PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins spécifiques
des personnes-soutien à domicile dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Nombre de PS et % calculé par rapport au nombre total de participants (en excluant les données manquantes)	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aidants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	Nombre de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires (Collegial ou universitaire) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles
PS avec des attentes élevées	n = 1 5,6 %	I = 7 S = 7	100 %	0	0 %	100 %	100 %	0 %	0 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 3 16,7 %	I = 5 S = 3,7	0 %	2,7	100 %	0 %	100 %	100 %	75 %
Avoir de l'aide avec le gardiennage des enfants									
PS avec des attentes élevées	n = 3 16,6 %	I = 6,7 S = 6	66,7 %	3,7	66,7 %	66,7 %	100 %	66,7 %	0 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 5 27,8 %	I = 5,6 S = 2,8	80 %	4,8	100 %	40 %	60 %	60 %	0 %
Avoir des moyens pour habiller la personne soignée de manière confortable									
PS avec des attentes élevées	n = 3 16,6 %	I = 6,7 S = 6	66,7 %	3,7	66,7 %	66,7 %	100 %	66,7 %	0 %
PS avec attentes moyennes ou faibles	n = 5 27,8 %	I = 5,6 S = 2,8	80 %	4,8	100 %	40 %	60 %	60 %	0 %

TABLEAU A.XI (Suite)
Caractéristiques des personnes-soutien PS) qui ont des attentes élevées (5, 6, 7 sur une échelle de 7 points)
et des personnes-soutien qui ont des attentes moyennes ou faibles (1, 2, 3, 4 sur une échelle de 7 points)
pour les besoins spécifiques
des personnes-soutien à domicile dont la fréquence relative des attentes élevées est de moins de 50 %

	Importance (I) moyenne et satisfaction (S) moyenne accordées au besoin	% d'aidants principaux vivant à la même adresse que la personne soignée calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	Nombre moyen de personnes qui offrent du soutien au sein de la famille des PS	% des PS où l'entraide est présente au sein de leur famille calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui soignent des personnes en phase terminale calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui sont en couple (Mariés ou en union de fait) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui occupent un emploi calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles	% des PS qui ont poursuivi des études postsecondaires (Collégial ou universitaire) calculé par rapport aux participants 1) avec des attentes élevées et 2) avec attentes moyennes ou faibles
Moyennes des caractéristiques des PS dont les attentes sont élevées pour les besoins ci-dessus	I = 6,5 S = 6,5	82,5 %	2,4	56,7 %	73,4 %	100 %	35 %	21,7 %
Moyennes des caractéristiques des PS dont les attentes sont moyennes ou faibles	I = 5,6 S = 3,1	41,5 %	4	92,9 %	31,5 %	82,9 %	68,6 %	40,2 %
Caractéristiques de l'échantillon à domicile		52,6 %	4,2	88,9 %	57,9 %	84,2 %	47,4 %	31,6 %