



HAL
open science

Traduction française et adaptation culturelle du CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool)

Anaïs Boullot

► **To cite this version:**

Anaïs Boullot. Traduction française et adaptation culturelle du CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool). Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02468178

HAL Id: dumas-02468178

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02468178>

Submitted on 5 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2018-2019

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 13 Septembre 2019

par

Madame BOULLOT Anaïs

Née le 04 Décembre 1988 à Avranches (50)

TITRE DE LA THÈSE :

Traduction française et adaptation culturelle du CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool)

Président : Monsieur le Professeur MOUTEL Grégoire

Membres : Monsieur le Professeur FAUSTO Viader

Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier

Madame le Professeure LESCURE Pascale

Monsieur le Docteur GUILLAUMÉ Cyril, Directeur de thèse

Année Universitaire 2018/2019**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	COQUEREL Antoine	Pharmacologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
M.	DERLON Jean-Michel <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>	Neurochirurgie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique

M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale
Mme	ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie
M.	ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme	FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M.	FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M.	GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M.	GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
Mme	GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M.	HAMON Martial	Cardiologie
Mme	HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M.	HANOUIZ Jean-Luc	Anesthésiologie et réa. médecine péri-opératoire
M.	HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
	Éméritat jusqu'au 31/01/2020	
M.	ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M.	JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme	JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M.	JOUBERT Michael	Endocrinologie
Mme	KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M.	LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme	LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M.	LEPORRIER Michel	Hématologie
	Éméritat jusqu'au 31/08/2020	
M.	LEROY François	Rééducation fonctionnelle
M.	LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M.	MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M.	MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M.	MARTINAUD Olivier	Neurologie
M.	MAUREL Jean	Chirurgie générale
M.	MILLIEZ Paul	Cardiologie
M.	MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M.	MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M.	NORMAND Hervé	Physiologie
M.	PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme	PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M.	QUINTYN Jean-Claude	Ophthalmologie
M.	RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M.	REZNIK Yves	Endocrinologie
M.	ROD Julien	Chirurgie infantile
M.	ROUPIE Eric	Médecine d'urgence

Mme	THARIAT Juliette	Radiothérapie
M.	TILLOU Xavier	Urologie
M.	TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M.	TROUSSARD Xavier	Hématologie
Mme	VABRET Astrid	Bactériologie – Virologie
M.	VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme	VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M.	VIADER Fausto	Neurologie
M.	VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M.	VABRET François	Addictologie
----	-----------------	--------------

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M.	de la SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
Mme	LESCURE Pascale	Gériatrie et biologie du vieillissement
M.	SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme	LELEU Solveig	Anglais
-----	---------------	---------

Année Universitaire 2018 / 2019**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme	BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M.	BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme	BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M.	BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M.	COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M.	CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme	DEBRUYNE Danièle <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2019</small>	Pharmacologie fondamentale
Mme	DERLON-BOREL Annie <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>	Hématologie
Mme	DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme	DUPONT Claire	Pédiatrie
M.	ÉTARD Olivier	Physiologie
M.	GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M.	GRUCHY Nicolas	Génétique
M.	GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
M.	HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M.	ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie

M.	LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme	LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme	LEPORRIER Nathalie <small>Éméritat jusqu'au 31/10/2020</small>	Génétique
Mme	LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M.	LUBRANO Jean	Chirurgie générale
M.	MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M.	REPESSÉ Yohann	Hématologie
M.	SESBOÛÉ Bruno	Physiologie
M.	TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M.	VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M.	COUETTE Pierre-André <small>(fin 31/08/19)</small>	Médecine générale
Mme	DE JAEGHER-NOEL Sophie <small>(fin 31/08/2021)</small>	Médecine générale
M.	LE BAS François <small>(fin 31/08/19)</small>	Médecine générale
M.	SAINMONT Nicolas <small>(fin 31/08/19)</small>	Médecine générale

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Grégoire MOUTEL, je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse.

A Monsieur le Professeur Fausto VIADER, je vous remercie d'avoir pris la peine de bousculer votre emploi du temps pour participer à ce jury de thèse.

A Monsieur le Professeur Xavier LE COUTOUR, je vous remercie de votre présence dans ce jury.

A Madame Pascale LESCURE, je vous remercie de participer à ce jury de thèse.

A Monsieur le Docteur Cyril GUILLAUMÉ, je vous remercie sincèrement de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Un grand merci également pour votre disponibilité et pour avoir su m'encourager quand je commençais à perdre pied !

Aux quatre services de soins palliatifs qui ont participé au recrutement des aidants, merci d'avoir accepté de travailler avec nous.

Aux aidants rencontrés, un très grand merci pour m'avoir ouvert les portes de leur maison et de leur cœur pour me confier leurs expériences, même les plus intimes. Il est des peines et des souffrances pour lesquelles la médecine est encore loin d'avoir trouvé les réponses.

A l'équipe du service de pneumologie de Cherbourg, à ces femmes dont le courage et la passion m'ont donné envie de m'intéresser aux soins palliatifs. Ce fut six mois intenses, parfois difficiles mais très enrichissants. Un très grand merci au *Docteur Bertrand CANOVILLE* rencontré dans ce service. J'ai été très chanceuse de travailler quelques mois à

tes côtés. Ta gentillesse, ton savoir-faire et ta pédagogie n'ont d'égal que ta modestie. Il serait bon de rencontrer plus souvent des médecins te ressemblant.

A l'équipe du service de cardiologie d'Avranches avec qui j'ai terminé mon internat, vous continuez de faire un très beau travail dans des conditions de plus en plus difficiles, je vous remercie d'avoir supporté mon caractère et les conversations houleuses qui vont avec ! Merci au *Docteur Samuel LEMÉE* de m'avoir appris à canaliser un peu ce tempérament et pour m'avoir motivée à me lancer enfin dans cette thèse !

À ma famille que j'aime plus que tout,

À mes parents, je n'aurai jamais suffisamment de mots pour vous remercier pour tout ce que vous avez fait et faites encore pour moi. Votre générosité pour vos trois enfants et votre entourage n'aura de cesse de m'impressionner ! Merci à ma *Shimao mère* de m'avoir trimballée des marchés jusqu'aux bancs de la fac ! Merci de m'accompagner dans tous mes projets, de te lever à 5h30 du matin pour venir me voir courir ! Merci à mon *papa* de m'avoir transmis son goût des études scientifiques, d'avoir travaillé dur pour nous et pour m'avoir transmis je l'espère un peu de sa rigueur ! Et bien-sûr, merci d'avoir corrigé toutes les fautes d'orthographe ! Ces études et cette thèse n'auraient jamais pu aboutir sans vous.

À ma sœur Noémie, j'aimerais avoir une once de ton talent pour écrire ces quelques mots, alors tout simplement merci de m'avoir toujours soutenue, de m'avoir fait découvrir Paris et fait connaître Haruki Murakami ! Enfin un grand merci d'avoir pris le temps de lire et de corriger cette thèse et merci à *Anthony* de m'avoir appris la règle de l'italique !

À mon frère Xavier, je te remercie d'avoir toujours été là pour m'encourager et me motiver quand je me laissais un peu aller ! Merci de m'avoir emmené en voyages avec toi, tous ces moments resteront inoubliables ! Merci à toi et à *Soazic* de nous accueillir avec toujours autant de générosité.

À *Joseph, Laura et Romane* mes trois superbes neveux.

À *Victor*, mon ami, mon partenaire, ma famille, je ne te ferai pas l'affront d'essayer de te résumer ici en quelques lignes. Merci tout simplement d'être à mes côtés nuit et jour.

À *Frédéric*, merci pour votre douceur et votre gentillesse à mon égard.

À *mes amis*,

À *Aurélie, Élodie, Harold, Nico et Niza*, merci de me supporter depuis toutes ces années et de toujours répondre présents quand il y a une bonne nouvelle à annoncer !

À *Déborah*, merci pour ton amitié infaillible pendant toutes ces années, pour tes histoires avec détails et flashback ! Merci d'être restée la même et d'avoir su m'appivoiser alors que ce n'était pas gagné d'avance !

À *Ben*, pour tous les souvenirs, les bons moments, et ces plusieurs années et demies à être mon ami !

À *Shoubi*, la rencontre avec Schopenhauer aura été le début d'une longue série de soirées ensemble, j'aimerais que tu habites encore en Normandie, tu me manques !

À *Camille*, pour m'avoir accompagnée dans les moments les plus difficiles de ces études (comme refaire les TP d'histologie !) et surtout pour avoir partagé les meilleurs trop nombreux pour les résumer ! À *Étienne*, mon parrain adoré, pour tous les souvenirs de soirée dans ton appartement au château jusqu'aux repas du dimanche midi et tes saucisses cramées !

À *François, Ombeline, Romain*, pour tous les bons moments passés tous ensemble !

À *Olivier et Baptiste*, vous êtes tous les deux trop loin mais vous restez tout prêt de moi dans mon cœur, je vous aime très fort. À *Simon*, merci pour tous les souvenirs de ces soirées où tu t'es joint à nous !

À *Alice*, ma baroudeuse préférée ! Les voyages avec toi resteront des souvenirs merveilleux ! J'espère que nous aurons l'occasion d'en partager d'autres pour rire ensemble et discuter encore et encore.

À *Alexis*, je ne compte plus les bons moments passés avec toi et je suis heureuse que Pierre-Jean se joigne désormais à nous pour les partager. À *Thibault*, deux Thibault, trois Thibault... pour tous les moments de folie ensemble !

À *Hubert*, ta présence suffira toujours à me rendre heureuse et à me faire rire ! Pour toutes les grilles de mots fléchés chez Marco et les chansons de Frédéric François ! Six mois d'interchu sans te voir c'était beaucoup trop long ! À *Jo*, ça avait mal commencé, mais la suite n'en a été que meilleure ! Merci d'avoir toujours été là quand j'en avais le plus besoin et surtout de continuer à me faire autant rire ! Merci pour les œufs de Pâques, les lapins et surtout tes ragots ! À *Baptiste, Flo, James, Lulu mon fillot adoré et Pierre*, merci d'avoir fait de ces années d'études une véritable régalade !

À *Sophie*, cette première année d'internat à Cherbourg aurait été bien fade sans ta présence, merci pour ton humour, ta gentillesse et ta générosité.

À *Andéol et Jean-Baptiste*.

ABRÉVIATIONS

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLERS : Comité Local d'Éthique de la Recherche en Santé

CSNAT : Carer Support Need Assessment Tool

DRCI : Délégation de la Recherche Clinique et de l'Innovation

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

EMTSP : Équipe Mobile Territoriale de Soins Palliatifs

EORTC : European Organisation for Research and Treatment of Cancer

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

URSP : Unité Régionale de Soins Palliatifs

INDEX Tableaux et figures

Figure 1	Protocole de l'étude.....	5
Figure 2	Première version française du CSNAT utilisée pour les entretiens cognitif.....	8
Tableau 1	Caractéristiques des participants (aidants et patients)	9
Tableau 2	Clarté, pertinence, sensibilité des items, commentaires des aidants.....	10-11
Figure 3	Version française finale du CSNAT.....	13

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
a) Contexte.....	1
b) Évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs à domicile.....	2
c) Le CSNAT.....	2
MATÉRIEL ET MÉTHODE	3
a) Conception de l'étude.....	3
b) Échantillon.....	3
c) Protocole de traduction.....	4
d) Collecte des données.....	6
e) Analyse des données.....	6
f) Réunion de synthèse : obtention de la version française finale du CSNAT.....	6
g) Test des items modifiés.....	7
h) Éthique.....	7
RÉSULTATS	9
a) Données sociodémographiques.....	9
b) Validité du contenu.....	12
c) Réunion de synthèse.....	13
d) Test des items modifiés.....	14
DISCUSSION	14
CONCLUSION	18
BIBLIOGRAPHIE	19
ANNEXES	23

1. INTRODUCTION

a) Contexte

En France, en dehors des deux guerres, le vingtième siècle a été marqué par une nette augmentation de l'espérance de vie. En 2008, l'espérance de vie à la naissance des hommes était de 77,6 ans contre 79,5 ans en 2018, et de 84,4 ans pour les femmes, contre 85,4 ans en 2018 (1). D'après les estimations, en 2050, un habitant sur trois aura 60 ans ou plus, contre un habitant sur cinq en 2005 (2). Ce vieillissement de la population s'accompagne d'une hausse des maladies chroniques, des sujets dépendants, avec parfois la nécessité d'une prise en charge palliative, et notamment à domicile, car 85% des français souhaitent finir leur vie chez eux (3). La dépendance peut être définie comme l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement (4). Ainsi, ces personnes dépendantes nécessitent l'aide d'une tierce personne, l'aidant familial ou l'aidant principal étant très sollicité. La présence et l'implication de cet aidant est l'une des conditions indispensables pour assurer le maintien à domicile, jusqu'au décès, d'une personne dépendante que cette dépendance soit secondaire à une maladie ou à un handicap (5). La survenue du décès au domicile du patient est également favorisée par l'intervention d'une équipe de soins palliatifs (6). D'après la définition de l'OMS, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle [...] » (7). Cependant, l'accès aux soins palliatifs n'est pas généralisé. Selon une étude récente, « [57%] des patients cancéreux décédés dans les deux ans suivant leur diagnostic avaient eu accès à des soins palliatifs, [...] mais seulement au cours du dernier mois de vie du patient » (8). La prise en charge des patients et des aidants qui les accompagnent n'est donc probablement pas optimale, pourtant ce nombre d'aidants ne cesse d'augmenter. En 2018, 11 millions de français déclaraient « apporter régulièrement et bénévolement [leur] aide à un ou plusieurs proches malades, en situation de handicap ou de dépendance » (9), contre 8,3 millions en 2008 (10). Parmi ces aidants, 58% sont des femmes, 75% ont moins de 65 ans, 52% d'entre eux travaillent, et 86% soutiennent un membre de leur famille (9). En 2016, 57% estimaient y consacrer 5 heures par semaine et 18% plus de 20 heures par semaine (11). Bien qu'accompagner un proche puisse avoir des impacts positifs pour l'aidant (12,13), ce rôle n'est pas sans conséquence pour celui qui l'endosse. En effet, près d'un

aidant sur deux déclare que ce rôle a un impact négatif sur « l'organisation de [sa] propre vie au quotidien », sa « vie professionnelle » et sa « situation financière » (14). De même, les aidants présentent des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés et une qualité de vie moindre en comparaison avec la population générale (15,16). Il a été montré qu'une diminution de l'anxiété et une plus grande perception de contrôle pour l'aidant pouvaient être obtenues via l'accès à de l'information de haute qualité (17). Ainsi, les aidants sont souvent à la recherche de communication (18) avec l'équipe médicale, de soutien (19), et d'informations (17,20) qu'il est primordial de leur fournir pour leur bien-être et ainsi améliorer la prise en charge des patients à domicile, notamment en soins palliatifs pour lesquels les besoins sont plus complexes et générateurs d'un fardeau supplémentaire pour l'entourage (21,22).

b) Évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs à domicile

Le besoin a été défini par Hileman et Lackey comme « une condition qui est importante pour le sujet et qui n'est pas satisfaite dans l'environnement actuel du sujet ». L'évaluation des besoins des aidants est l'une des recommandations de la charte européenne des aidants (23). En pratique, il s'agit bien souvent d'évaluations informelles, non structurées, variables d'un individu à l'autre, consignées dans le projet de soins du patient (24,25). Cela est insuffisant pour les aidants qui se sentent délaissés et ont le sentiment que « peu de gens s'intéressent à eux » ou que « l'équipe de soins palliatifs est là pour le patient et non pour l'aidant » (12). Les professionnels de santé ont peu d'outils à leur disposition pour prendre en charge les aidants et évaluer leurs besoins. Certains outils permettent d'évaluer la qualité de vie ou le fardeau de l'aidant sans identifier les besoins (26). D'autres échelles permettent de cibler uniquement certains besoins (27). Il existe aussi des supports spécifiques à la cancérologie (28) ou encore à la maladie d'Alzheimer (29), n'englobant pas spécifiquement les soins palliatifs. Pour finir, nombreux sont les outils n'ayant pas fait la preuve de leur validité psychométrique ou bien étant trop longs et ne pouvant pas être utilisés en pratique (19).

c) Le CSNAT

Le Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), (Annexe 1), a été développé par une équipe anglaise pour permettre une évaluation directe et complète des besoins des aidants de patients en soins palliatifs à domicile. Cet outil a été validé et a montré son efficacité au cours de

plusieurs études (30,31). Il s'agit d'un outil d'auto-évaluation structuré autour de 14 questions réparties de façon aléatoire en 7 items concernant le soutien nécessaire pour permettre aux aidants de prendre soin de leur proche et 7 items pour que les aidants prennent soins d'eux-mêmes (26). Pour chaque item, il existe quatre niveaux de cotation « No/A little more/Quite a bit more/Very much more ». Ces domaines d'évaluation ont été obtenus suite à des discussions avec des aidants endeuillés, majeurs, auparavant suivis avec leur proche par une équipe de services de soins à domicile fournissant des soins palliatifs. L'outil a été validé auprès d'un échantillon représentatif d'aidants de patients en soins palliatifs à domicile (32). Le CSNAT a déjà été traduit et validé dans plusieurs langues, notamment en suédois au sein d'une étude ayant inclus huit aidants et dix infirmières (21) et en allemand au cours d'une étude ayant inclus quinze aidants (33). Ne disposant en France d'aucun outil pour évaluer les besoins de soutien des aidants de patients en soins palliatifs à domicile, l'objectif de notre étude était de traduire le CSNAT en français et d'en réaliser une adaptation culturelle.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

a) Conception de l'étude

Il s'agit d'une étude prospective concernant les aidants de patients en soins palliatifs à domicile en collaboration avec les équipes de soins palliatifs de 4 centres : l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Caen, l'Unité Régionale de Soins Palliatifs (URSP) *Maurice Abiven* d'Hérouville-Saint-Clair, l'Équipe Mobile Territoriale de Soins Palliatifs (EMTSP) *Ressources* d'Hérouville-Saint-Clair et l'EMTSP *Le Lien* de Bayeux.

b) Échantillon

L'identification des aidants était faite par les équipes de soins palliatifs au cours d'un suivi en consultation ou en hospitalisation pour l'EMSP et l'URSP, ou directement au domicile des patients pour les deux EMTSP.

Pour être inclus, les participants devaient être l'aidant principal d'un patient en soins palliatifs exclusivement (c'est-à-dire sans traitement spécifique de la pathologie évolutive), vivant à domicile au moment de l'étude, avec une espérance de vie limitée (3 mois) quelle que soit la pathologie ; avoir 18 ans ou plus ; être capable de comprendre, lire, et écrire le français. Les sujets présentant des

troubles cognitifs étaient exclus.

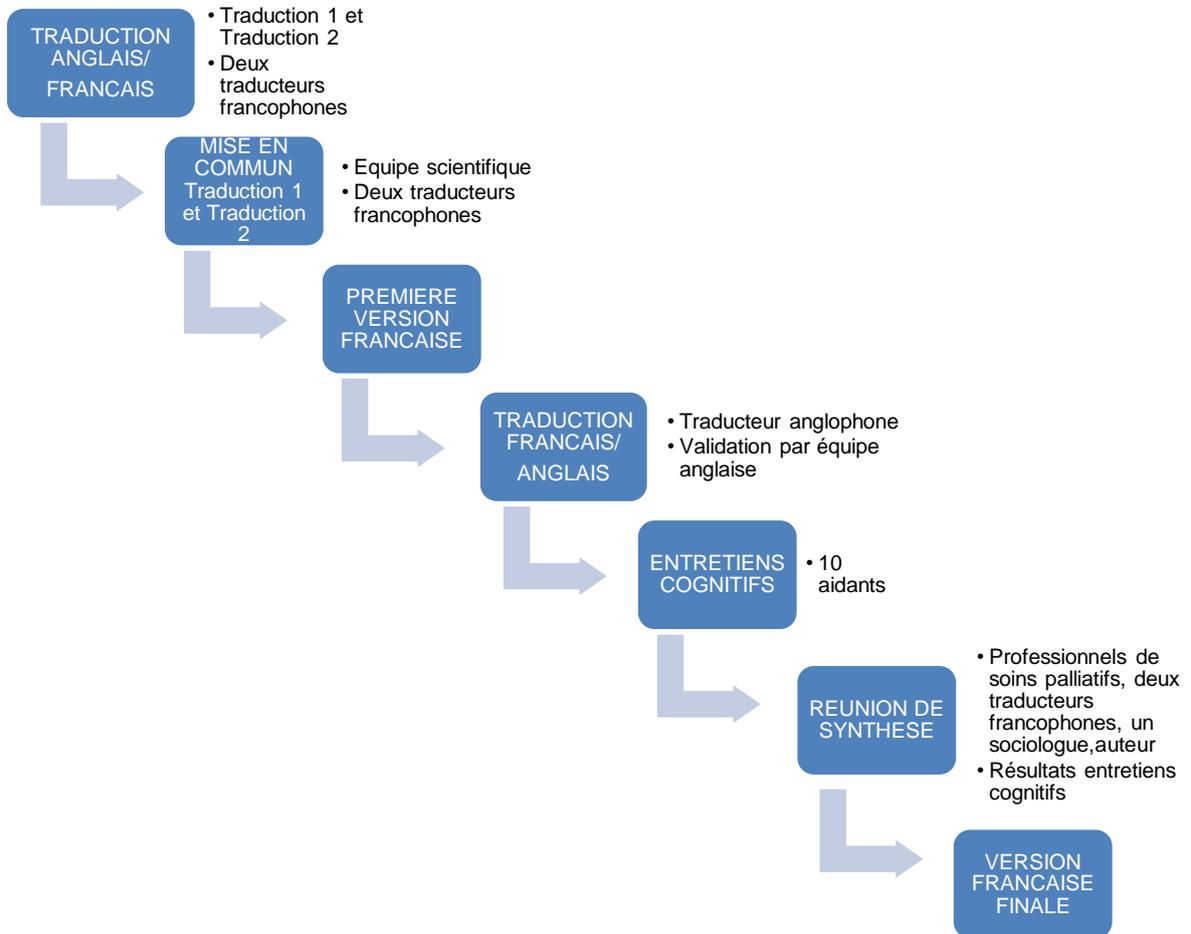
Les aidants ayant accepté de participer étaient ensuite contactés par téléphone et recevaient une lettre d'information (Annexe 2) sur l'étude, son objectif, et sur le déroulement de l'entrevue. Il était précisé que leur participation était confidentielle et volontaire. Selon les recommandations et les études déjà réalisées pour la traduction du CSNAT, l'objectif était d'obtenir un échantillon de 10 à 15 aidants.

c) Protocole de traduction

La traduction et la validation culturelle ont été réalisées selon le protocole de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), et les recommandations de l'équipe anglaise, mais aussi des équipes suédoise et allemande ayant déjà effectué ce travail de traduction du CSNAT.

Après avoir obtenu, auprès de l'équipe de Cambridge, l'autorisation de traduction du CSNAT (Annexe 3), celle-ci s'est faite de l'anglais vers le français (« forward translation ») par deux traducteurs français, parlant couramment anglais, indépendamment l'un de l'autre. Au cours d'une conférence téléphonique regroupant les traducteurs et les investigateurs coordinateurs de l'étude, les deux traductions (Annexe 4 et 5) ont été mises en commun pour pouvoir identifier les différences de compréhension puis fusionnées afin d'obtenir une première version (Figure 2). Ensuite, en collaboration avec la Délégation de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) du CHU de Caen, la première version a été retraduite en anglais (« backward translation ») par un troisième traducteur anglophone pour s'assurer de la fidélité de la première version française à la version originale. Cette traduction anglaise (Annexe 6) a enfin été soumise et acceptée par l'équipe de Cambridge, permettant de tester la première version française auprès d'aidants au cours d'entretiens individuels.

Figure 1. Protocole de l'étude



d) Collecte des données

Toujours d'après les recommandations de l'EORTC et après validation par un biostatisticien de la DRCl, d'une grille d'entretien et de cotation (Annexe 7), nous avons réalisé des entretiens cognitifs individuels avec « *pensée à haute voix* » et évaluation numérique. Les aidants ont été invités à réfléchir sur la clarté des items (compréhension), le contenu et la pertinence (intérêt) des domaines, la sensibilité des items (savoir si les items étaient offensants, bouleversants) en cotant pour chaque item ces trois critères de « -2 (pas du tout d'accord) » à « +2 (tout à fait d'accord) ». La compréhension de la consigne et des quatre niveaux de cotation du système de notation a également été évaluée afin d'obtenir une validation complète de la traduction française du CSNAT. Pour chaque entretien, il y a eu un enregistrement sonore. Tous les participants ont signé un consentement éclairé de participation à l'étude et ont rempli, avec l'aide de l'interviewer, un questionnaire de données sociodémographiques (âge, sexe, statut matrimonial, niveau d'éducation, diagnostic du patient, délai écoulé depuis le diagnostic).

e) Analyse des données

Toutes les données ont été anonymisées. Les résultats des entretiens ont été retranscrits sur OpenOffice version 4.1.4. Les commentaires des aidants ont été résumés pour chaque item et selon les thèmes précédemment cités (clarté, pertinence, sensibilité) (Annexe 8).

f) Réunion de synthèse : obtention de la version française finale du CSNAT

Pour finir, une synthèse des entretiens cognitifs, avec les commentaires et les cotations de chaque aidant, a été transmise à un groupe pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de soins palliatifs (un médecin et quatre infirmiers de soins palliatifs dont deux dédiés à la prise en charge au domicile), les deux traducteurs français dont un professeur universitaire en psychologie, un sociologue de l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie et l'auteur. A partir de l'ensemble des remarques des aidants, les discussions de ce comité ont permis d'obtenir une version française finale du CSNAT.

g) Test des items modifiés

Afin de valider l'ensemble de l'outil et toujours selon les recommandations de l'EORTC, les items corrigés et le système de notation ont été soumis à l'approbation d'un panel d'aidants déjà rencontrés (Annexe 9).

h) Éthique

L'approbation éthique du protocole d'étude a été obtenue auprès du Comité Local d'Éthique de la Recherche en Santé (CLERS) du CHU de Caen (le 19/12/2018). Un amendement du protocole est en cours d'approbation concernant l'évaluation par les aidants des items modifiés.

Figure 2. Première version française du CSNAT utilisée pour les entretiens cognitifs

Outil d'Évaluation des Besoins de Soutien des Aidants
Vos besoins de soutien

Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ...	Non	Un peu	Modérément	Beaucoup
...comprendre la maladie de votre proche ?				
...avoir du temps pour vous dans la journée ?				
...gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				
...des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				
...assurer des soins personnels à votre proche (ex habillement, toilette, soins d'hygiène intime) ?				
...gérer vos émotions et vos préoccupations ?				
...savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				
...prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?				
...de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				
...vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				
...parler avec votre proche de sa maladie ?				
...une aide pratique dans la maison ?				
...savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				
...vous décharger des soins la nuit ?				
...autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				

3. RÉSULTATS

De Mars à Aout 2019, neuf entretiens, avec dix aidants, ont été réalisés, sept au domicile des aidants et deux au CHU de Caen.

a) *Données sociodémographiques*

L'ensemble des données sociodémographiques des aidants et des patients est regroupé dans le Tableau 1.

Tableau 1. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

AIDANTS, N (%)

Age moyen (années)	64 (28 à 82)
Sexe	
Femme	6 (60%)
Homme	4 (40%)
Niveau d'éducation	
N'ayant pas terminé l'éducation primaire	1 (10%)
Éducation primaire	1 (10%)
Enseignement secondaire	6 (60%)
Enseignement supérieur	2 (20%)
Lien avec le patient	
Parent	1 (10%)
Conjoint	7 (70%)
Enfant	0
Ami	2 (20%)
Autre	0

PATIENTS, N (%)

Age moyen (années)	71,5 (60 à 89)
Sexe	
Femme	4 (44%)
Homme	5 (56%)
Pathologies	
Insuffisance fonctionnelle d'organes	1 (11%)
Maladie neurodégénérative	2 (22%)
Cancer	6 (67%)
Temps écoulé depuis le diagnostic (mois)	29,5 (6 à 72)

Dans notre échantillon, 60% des aidants (n=6) étaient des femmes, l'âge moyen des aidants était de 64,9 ans, 70% étaient les conjoints (n=7), 80% avaient fait des études de niveau secondaire ou supérieur (n=8), enfin 90% étaient des retraités (n=9). L'âge moyen des patients était de 71,5 ans. Les pathologies rencontrées chez les patients étaient dans 67% des cas, des cancers (n=6), 22%

des maladies neurodégénératives (n=2) et 11% une insuffisance fonctionnelle d'organes (n=1). Le temps moyen écoulé depuis le diagnostic était de 29,5 mois (6 à 72 mois).

En moyenne, les entretiens duraient 67,4 minutes (26 à 104 minutes). L'ensemble des résultats obtenus au cours de ces interviews sont résumés dans le Tableau 2.

Tableau 2. CLARTÉ, PERTINENCE, SENSIBILITÉ des items, COMMENTAIRES des aidants

Item	Clarté	Pertinence	Sensibilité	Commentaires
	-2 -1 +1 +2 (N=10)	-2 -1 +1 +2 (N=10)	-2 -1 +1 +2 (N=10)	
<i>Critères d'évaluation : -2 Pas d'accord du tout -1 Plutôt pas d'accord +1 Plutôt d'accord +2 Tout à fait d'accord</i>				
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même. Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.	+2 (10)			Très clair.
Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?	+2 (10)			Très clair.
comprendre la maladie de votre proche ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Très important. Information parfois difficile à obtenir.
avoir du temps pour vous dans la journée ?	+2 (10)	+1 +2 (1) (9)	-2 (10)	Très important. Faire d'autres activités.
gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Très important. La plupart donne des médicaments. Gestion de la douleur, symptômes neurologiques.
des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Majorité de retraités. Plus difficile si actif. Démarche difficile sans aide (assistante sociale).
assurer des soins personnels à votre proche (ex habillement, toilette, soins d'hygiène intime) ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Très important, soulagement au quotidien. SSIAD, HAD.
gérer vos émotions et vos préoccupations ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Ressentis, tristesse, colère // ce qu'il va arriver, la maison, les soins.
savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Angoisse plus importante la nuit
prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?	-2 +2 (9) (1)	+1 +2 (1) (9)	-2 (10)	Activité physique ? Capacité physique ?

prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?	-2 +2 (9) (1)	+1 +2 (1) (9)	-2 (10)	Activité physique ? Capacité physique ? Manque de temps pour suivi médical
de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?	-2 +2 (2) (8)	+2 (10)	-2 (10)	Aide pécuniaire ? Lit médicalisé, fauteuil, rampes
vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Peut être important pour certains aidants, ou selon les stades de la maladie.
parler avec votre proche de sa maladie ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Très important.
une aide pratique dans la maison ?	-2 +2 (2) (8)	+2 (10)	-2 (10)	« Pratique » pas clair. Ménage, courses, repas, jardin
savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?	-2 +2 (3) (7)	+2 (10)	-2 (10)	A quoi correspond le futur ? S'en occupe déjà.
autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?	+2 (10)	+2 (10)	-2 (10)	Important d'avoir une case pour écrire librement.
Système de notation (Non, Un peu, Modérément, Beaucoup)	-2 +2 (7) (3)			Pas de différence entre « un peu » et « modérément ».

Autres commentaires

Grand besoin d'aide, rôle d'aidant très dur (N1)
S'est beaucoup débrouillé tout seul (N3) (N4)
Beaucoup de questions sans réponse, besoins d'informations (N5)(N6)
Patient assez centré sur eux-mêmes, pas de reconnaissance envers l'aidant (N9)

b) Validité du contenu

Clarté. Dix items sur quatorze étaient considérés comme tout à fait faciles à comprendre. En revanche, quatre items ont posé des problèmes de compréhension. Tout d'abord, l'item « *prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques)* » n'était pas du tout clair pour neufs aidants, et plus particulièrement la précision « *problèmes physiques* ». Pour certains aidants (N2, N4, N7), « *problèmes physiques* » pouvait évoquer le fait d'avoir une « *activité physique* », ou encore la « *capacité physique* » pour être en mesure de prendre soin de leur proche (N4, N5, N6). Cette question permettait également de discuter des difficultés à maintenir un suivi médical régulier pour les aidants (N1, N4, N8). Ensuite, les questions de « *l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche* » et « *une aide pratique dans la maison* » n'étaient à chaque fois pas compréhensibles pour deux participants. L'aidant N1 comprenait « [l'] aide matérielle » comme une « *aide pécuniaire* », et « [l'] aide pratique » comme l'ensemble des intervenants à domicile qu'il s'agisse de professionnels de santé ou d'une aide-ménagère par exemple. L'aidant N2 avait également perçu « [l'] aide pratique » comme une aide financière, et l'aidante N9 ne saisissait pas du tout le sens du terme « *pratique* », mais estimait qu'elle aurait compris avec des exemples. Enfin, l'item « *savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche* » manquait de clarté pour trois aidants. En effet, l'aidante N1 se demandait si l'on voulait aborder le sujet de la fin de vie, de même pour l'aidant N2 selon qui, la réponse pouvait varier selon l'avancée de la maladie du patient. Et pour l'aidant N4, « *quand vous vous en occuperez* » ne prenait pas sens car il s'occupait déjà pleinement de sa femme.

La consigne de l'outil était tout à fait claire pour tous les aidants. En revanche, le système de notation, et notamment la différence entre « *un peu* » et « *modérément* », n'était pas assez flagrante pour sept aidants.

Pertinence. Les quatorze items étaient pertinents pour la totalité des aidants. Aucun participant n'a proposé un autre domaine à évoquer, et tous estimaient que les sujets abordés étaient selon eux « *importants* » ou même « *très importants* ».

Sensibilité. Aucun des quatorze items n'était considéré comme offensant ou bouleversant.

c) Réunion de synthèse

Une version française finale du CSNAT a ainsi été obtenue et est présentée en Figure 3.

Figure 3. Version française finale du CSNAT

Outil d'Évaluation des Besoins de Soutien des Aidants Vos besoins de soutien

Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.

Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ...	Non	Un peu	Assez	Beaucoup
...comprendre la maladie de votre proche ?				
...avoir du temps pour vous dans la journée ?				
...gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				
...des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				
...assurer des soins personnels à votre proche (ex habillement, toilette, soins d'hygiène intime) ?				
...gérer vos émotions et vos préoccupations ?				
...savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				
...prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?				
...obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?				
...vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				
...parler avec votre proche de sa maladie ?				
...pour vous occuper de la maison (ex courses, ménage, repas, jardin) ?				
...savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?				
...vous décharger des soins la nuit ?				
...autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				

d) Test des items modifiés

La version finale française et notamment les modifications apportées suite aux entretiens cognitifs et à la réunion de synthèse ont été soumis à l'approbation de six aidants (N1, N4, N5, N6, N7, N10). Pour les six participants, les items étaient cette fois tout à fait clairs. Il en était de même pour le terme « assez », dont la différence avec « un peu » était plus nette et plus compréhensible que « modérément ».

4. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de traduire le CSNAT en français et d'en réaliser une adaptation culturelle. Le protocole de notre étude était fondé sur les recommandations de l'EORTC (34), mais également celles de l'équipe anglaise ayant créé le CSNAT et sur les études déjà publiées sur la traduction du CSNAT dans d'autres langues (21,33). En revanche, à la différence de l'équipe suédoise, nous n'avons pas inclus d'infirmiers dans l'échantillon des participants, mais quatre infirmiers de soins palliatifs étaient présents pour la relecture et l'adaptation de la version finale. En effet, il s'agissait d'une spécificité de l'étude suédoise, non mentionnée dans les protocoles de traduction qui recommandent un échantillon représentatif de la population cible. La taille de notre échantillon composé de dix aidants était en accord avec l'objectif à atteindre. Hormis une majorité de retraités, notre échantillon était représentatif des aidants français (9).

Les données qualitatives obtenues des aidants lors des entretiens cognitifs ont servi de support à la réunion de synthèse pour modifier et réaliser une adaptation culturelle de la première version française du CSNAT (Figure 2).

Nous l'avons vu dans les résultats, un item n'était pas du tout clair pour neuf aidants et trois autres ne l'étaient pas pour deux à trois aidants. Tout d'abord, l'item « *prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques)* » n'était vraiment pas compréhensible pour neuf participants. Initialement, lors de la création du CSNAT, cet item avait pour objectif d'évaluer les problèmes de santé physique uniquement (*looking after your own health (physical problems)*) (25). Lors de la synthèse, il y a eu une longue discussion pour adapter cet item à la langue française. D'après les traducteurs, le terme médecin pouvant se traduire en anglais par « physician », la meilleure traduction pour évoquer en français les problèmes physiques semblait être « problèmes médicaux ». Cette modification a été validée par les professionnels de santé et le sociologue. En effet, en accord avec les commentaires

des aidants, il paraissait important d'utiliser un terme englobant les problèmes physiques purs, mais aussi les troubles physiques en rapport avec un trouble psychique (trouble du sommeil, trouble de l'alimentation...), ou encore les difficultés de maintenir un suivi médical régulier.

L'item « *de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche* » (*equipment to help care for your relative*) est devenu « *obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche* ». Il y a eu deux autres propositions, « matériel médical », et « matériel adapté ». Finalement, nous avons retenu « matériel » afin d'englober l'ensemble de l'équipement nécessaire pour prendre soin du patient, qu'il s'agisse par exemple de matériels obtenus sur prescription médicale ou non, d'aménagement proposé par les ergothérapeutes, etc. Enfin l'utilisation de ce terme permettait de supprimer la possibilité qu'il s'agisse d'une aide financière.

La question « *une aide pratique dans la maison* » (*practical help in the home*) évoquait pour une majorité d'aidants (n=8), un soutien pour s'occuper du « ménage », des « courses », des « repas », de « l'entretien extérieur », c'est-à-dire, d'après eux, ce qui concerne vraiment l'aidant et la maison. Les aidantes N1 et N9 n'ayant pas du tout compris l'item, et notamment le terme « pratique », il a été décidé de le retirer pour simplifier la lecture de l'item et d'utiliser les exemples les plus cités, comme proposé par l'aidante N9. L'item est donc devenu « *vous occuper de la maison (ex courses, ménage, repas, jardin)* ».

Enfin, l'item « *savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche* » avait permis aux aidants de soulever plusieurs questions, différentes selon le stade de la maladie. En effet, cela pouvait évoquer « la fin de vie » (N1, N2, N7, N8), « les symptômes lorsque que la maladie s'aggraverà » (N5, N6, N9), « la possibilité d'une hospitalisation en cas d'aggravation » (N1, N5, N6), ou encore savoir jusqu'à quand l'aidant acceptera de s'occuper de son proche (N2, N3, N5, N6, N8). L'item anglais correspondant (*knowing what to expect in the future when caring for your relative*) avait pour but de discuter de l'approche du décès, des symptômes pouvant indiquer une aggravation de l'état de santé, ou des démarches à suivre au moment du décès (25). Tout d'abord, il a été décidé d'utiliser « à l'avenir » plus usité dans la langue française, et de retirer la conjugaison au futur pour permettre aux aidants de se reconnaître dans leur rôle actuel (N4). Il avait été proposé lors de la discussion d'utiliser le terme « accompagnement » mais le verbe « occuper » n'ayant pas gêné les aidants, nous avons préféré le conserver. Ainsi, l'item est devenu « *savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche* », permettant toujours d'évoquer différentes

problématiques selon le stade de la maladie du patient.

La compréhension de la consigne était tout à fait claire pour l'ensemble des aidants, mais l'aidante N3 a jugé qu'elle aurait probablement eu des difficultés à remplir la grille sans l'aide d'un professionnel de santé. Concernant le système de notation, sept aidants considéraient que le terme « modérément » correspondait au même niveau de notation que « un peu ». Certains nous ont proposé des termes différents pour les autres niveaux de notation (« non/modérément/beaucoup/absolument », « pas du tout/modérément/beaucoup/énormément »). Afin de rester en cohérence avec la version anglaise du CSNAT, il a été décidé de ne modifier que le troisième niveau de notation et de remplacer le terme « modérément » par « assez » à l'image de l'adaptation française du QLQ-C30 (35,36). Comme le CSNAT, il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation, ciblant la qualité de vie des patients en cancérologie. Ces grilles d'auto-évaluation sont présentées aux personnes avant d'être complétées par les concernés eux-mêmes. Dans le cas du CSNAT, il s'agit d'un véritable outil de communication permettant aux aidants d'exprimer leurs difficultés, leurs besoins de façon exhaustive, puisque, la pertinence des items a été validée par l'ensemble des participants et surtout aucun domaine ne manquait d'après-eux. Malgré les difficultés de compréhension pour les items précédemment développés, tous les sujets abordés étaient pour les aidants « importants », voire « très importants » dans leur quotidien. En effet, à chaque entretien, les participants répondaient spontanément à chaque question avant de coter les trois critères à évaluer pour l'étude, en évoquant ainsi « des choses déjà vécues » (N2). Par exemple, « *avoir du temps pour vous dans la journée* » était primordial pour une majorité des aidants, car il leur est bien souvent impossible de s'éloigner du domicile en l'absence de « quelqu'un auprès du patient » (N2, N4, N7, N8). Lorsqu'ils s'absentent, « ce n'est pas pour les loisirs » (N1, N4), mais pour « faire les courses ». S'ils souhaitaient pouvoir « avoir du temps libre pour [eux] » (N8), « faire autre chose, rompre la monotonie » (N7), « aller au cinéma » (N1) ou juste « aller faire du sport » (N4), certains ne s'imagineraient pas « laisser » leur proche car ils seraient trop inquiets (N1, N8). Pour plusieurs aidants, il était très important de « *savoir qui contacter [...] pour tout type de besoins, y compris la nuit* », car « c'est la nuit qui est angoissante » (N1, N2, N7) et source d'inquiétude (N5, N6). En cas d'urgence vitale, leur réflexe à tous serait de contacter le SAMU (« je fais le 15 »), mais certains seraient rassurés par l'attribution d'une « *fiche URGENCE PALLIA SFAP (SAMU PALLIA)* », comme l'ont expliqué les aidantes N1 « s'il y a un gros souci, on ne passe pas par les urgences [...] je lui ai

demandé qu'il me fasse un certificat » et N2 ; « le docteur [...] m'avait dit qu'il ferait une fiche SAMU PALLIA [...] je voudrais que cela soit fait, ça me libérerait », N7).

Suite à l'obtention de la version finale française, les items modifiés ont dû être évalués par les aidants déjà rencontrés. Six participants ont ainsi donné leur avis sur la clarté des questions corrigées. Les items étaient cette fois tous parfaitement clairs pour les participants, et notamment pour l'aidante N1 dont la compréhension de « [l'] aide matérielle » et « [l'] aide pratique » avait été difficile, ou encore pour l'aidant N4 qui avait été gêné par l'utilisation du futur pour la question « *savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche* ». De même, l'expression « problèmes médicaux » leur avait semblé à tous plus adaptée. Enfin, même pour l'aidante N10, pour qui la première version française n'avait pas posé de problèmes de compréhension, les modifications apportées éclaircissaient, selon elle, les items concernés. Concernant le système de notation, tous s'accordaient pour dire que le terme « assez » était plus compréhensible, et permettait de mieux trancher avec « un peu ». Les items corrigés et le système de notation ont été à nouveau traduits en anglais (« backward translation ») afin d'obtenir l'aval de l'équipe anglaise sur les modifications apportées.

L'aisance avec laquelle les aidants répondaient à chaque question confirme la simplicité de compréhension et d'utilisation de cet outil d'auto-évaluation qui, encadré par un professionnel de santé, permettra aux aidants d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins de soutien. Car trop souvent, étant le proche en bonne santé, au contraire du patient, ils ne se sentent pas légitimes à demander de l'aide (N1, N9). Ainsi, comme cela pouvait être décrit dans la littérature, plusieurs ont rapporté s'être « débrouillé tout seul » (13) pour « obtenir de l'aide » (N4) ou « du matériel » (N3) ou ont décrit des besoins « d'activités physiques » (N4, N7), de soutien émotionnel (N8) (19), d'informations (17,20) sur le diagnostic de leur proche (N9), ou sur l'évolution de la maladie et la suite à venir concernant la prise en charge du patient (N5, N6).

Limites de l'étude

La majorité des aidants présentait un niveau d'éducation élevé ce qui a pu faciliter la compréhension des questions. L'échantillon était composé d'une majorité de retraités, ce qui n'est pas représentatif des aidants français (9).

5. CONCLUSION

Cette étude a permis la traduction française et l'adaptation culturelle du CSNAT, devenu « Outil d'évaluation des besoins de soutien des aidants ». La pertinence et la sensibilité ont été validées pour les quatorze items. Concernant la clarté, dix items ont été d'emblée adaptés à la langue française avec la traduction littérale et quatre items ont nécessité une reformulation et une adaptation transculturelle grâce aux aidants interrogés. Il en a été de même pour le système de notation. Les modifications apportées ont été approuvées par six aidants et ont fait l'objet d'une nouvelle traduction en anglais (« backward translation ») afin de les faire valider par l'équipe anglaise. Pour finir, il sera nécessaire de réaliser une évaluation psychométrique de la version française de l'outil d'évaluation des besoins de soutien.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Espérance de vie: Evolution de l'espérance de vie à la naissance et à 65 ans [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>
2. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - Insee Première - 1089 [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>
3. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
4. Collège National des Enseignants de Gériatrie [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/poly-geriatrie.pdf>
5. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2 mars 2006;332(7540):515-21.
6. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 6;(6):CD007760.
7. Définition des soins palliatifs - OMS [Internet]. [cité 15 août 2019]. Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
8. Janah A, Gauthier LR, Morin L, Bousquet PJ, Le Bihan C, Tuppin P, et al. Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study. *Clin Epidemiol*. 2019 Jun;11:443-55.
9. Infographie_BarometreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: http://www.fondation-april.org/images/presse/Infographie_BarometreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf
10. Les chiffres-clés sur les aidants en France [Internet]. OCIRP. [cité 17 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>
11. [Infographie]CHIFFRES CLES DU BAROMETRE DES AIDANTS 2018 Fondation APRIL/Institut BVA [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.silvereco.fr/infographie-barometre-des-aidants-fondation-april-les-chiffres-cles/3177760>

12. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nurs*. 2010 Feb;33(1):28-36.
13. Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P, Carmel S. Home death--the caregivers' experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Jul;30(1):70-4.
14. 11 millions d'Aidants en France Qu'est -ce que la société doit faire pour eux? [Internet]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3863-1-study_file.pdf
15. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 2005 Feb;16(7):1185-91.
16. Kenny PM, Hall JP, Zapart S, Davis PR. Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life of carers. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Jul;40(1):35-48.
17. Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliat Med*. 2008 Mar;22(2):153-71.
18. Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care*. 2003 Sept;1(3):247-59.
19. Dionne-Odom JN, Applebaum AJ, Ornstein KA, Azuero A, Warren PP, Taylor RA, et al. Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psychooncology*. 2018;27(3):969-76.
20. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*. 2000 Mar 21;132(6):451-9.
21. Alvariza A, Holm M, Benkel I, Norinder M, Ewing G, Grande G, et al. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *Eur J Oncol Nurs*. 2018 Aug 1;35:1-8.
22. Williams A-L, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*. 2011 Sept;9(3):315-25.
23. chartecofacehandicapfr.pdf [Internet]. [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

24. Ewing G, Austin L, Grande G. The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action. *Palliat Med.* 2016 Apr;30(4):392-400.
25. Thomas K, Hudson P, Oldham L, Kelly B, Trauer T. Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in Australia. *Palliat Med.* 2010 Mar;24(2):183-91.
26. Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliat Med.* 2013 Mar 1;27(3):244-56.
27. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, et al. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med.* 2010 Oct;24(7):656-68.
28. Baudry A-S, Anot A, Bonnetain F, Mariette C, Christophe V. Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2019 Jan;28(1):e12896.
29. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2011;9(3):363-78.
30. Aoun SM, Grande G, Howting D, Deas K, Toye C, Lakkhina T, et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. *PLoS ONE [Internet].* 2015 Apr, 10 (4), [cité 15 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4388632/>
31. Eli Grande G, Austin L, Ewing G, O'Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial | *BMJ Supportive & Palliative Care.* *BMJ Support Palliat Care.* 2015 Dec;(7):326-34.
32. Ewing G1, Brundle C, Payne S, Grande G; National Association for Hospice at Home. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Sept;46(3):395-405.
33. Kreyer C, Bükki J, Pleschberger S. Ready for use? Translation & cultural adaption of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for German-speaking countries [Internet].

Disponible

sur:

file:///C:/Users/vsena/Downloads/Poster%20EAPC%20conference%20Madrid%202017.pdf

34. EORTC QUALITY OF LIFE GROUP TRANSLATION PROCEDURE [Internet]. [cité 15 août 2019]. Disponible sur: file:///C:/Users/vsena/Zotero/storage/W2E8CDMR/Kuli%20et%20al.%20-%20on%20behalf%20of%20the%20EORTC%20Quality%20of%20Life%20Group.pdf

35. QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITE DE VIE EORTC QLQ-C30 version 3 [Internet]. [cité 15 août 2019]. Disponible sur: http://urologie-chu-mondor.aphp.fr/_recherche/protocoles/QoL.pdf

36. Aaronson N, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology | JNCI: Journal of the National Cancer Institute | Oxford Academic. J Natl CANCER Inst. 1993 Mar;85(5):365-76.

7. ANNEXES

Annexe 1. Version originale du CSNAT

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)

Your support needs

We would like to know what help you need to enable you to care for your relative or friend, and what support you need for yourself. For each statement, please tick the box that best represents your support needs at the moment.

Do you need more support with...	No	A little more	Quite a bit more	Very much more
...understanding your relative's illness?				
...having time for yourself in the day				
...managing your relative's symptoms, including giving medicines?				
...your financial, legal or work issues?				
...providing personal care for your relative (eg dressing, washing, toileting)?				
...dealing with your feelings and worries?				
...knowing who to contact if you are concerned about your relative (for a range of needs including at night)?				
...looking after your own health (physical problems)?				
...equipment to help care for your relative?				
...your beliefs or spiritual concerns?				
...talking with your relative about his or her illness?				
...practical help in the home?				
...knowing what to expect in the future when caring for your relative?				
...getting a break from caring overnight?				
...anything else (please write in)?				

Copyright © 2009 University of Cambridge (Centre for Family Research)/The University of Manchester (School of Nursing, Midwifery and Social Work). All rights reserved. Gail Ewing (Cambridge) and Gunn Grande (Manchester) have asserted their moral right to be identified as authors of the CSNAT.

Please do not remove this notice from the CSNAT or any copies. Copying and use of the CSNAT is subject to registration and agreement to the CSNAT Terms of Use at <http://csnat.org>.

Annexe 2. Formulaire d'information à l'attention des aidants



FORMULAIRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur

Il vous est proposé de participer à une étude intitulée : « Traduction française et adaptation culturelle du CSNAT : validation de la version française. », coordonnée par le Dr Guillaume Cyril (Médecin responsable Service Douleur et Soins Palliatifs).

Cette étude permettra d'améliorer la connaissance et l'évaluation des besoins de soutien nécessaires aux aidants qui accompagnent au domicile.

Ce formulaire a pour but de vous expliquer ce que cette étude implique afin de vous permettre de décider si vous voulez y participer.

Informations Générales

L'objectif de l'étude, à laquelle nous vous proposons de participer, est de traduire en français et réaliser une adaptation culturelle du CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool) afin de valider la version française du CSNAT. Le CSNAT, se traduit par « Outil d'évaluation des besoins de soutien des aidants ». Sa version originale est anglaise. Elle est composée de quatorze domaines permettant une évaluation directe et complète des besoins des aidants principaux de patients en soins palliatifs à domicile. Il s'agit d'une grille que les aidants remplissent eux-mêmes. Cet outil a déjà été traduit dans différentes langues que l'anglais, mais il n'existe aucune traduction française. Nous souhaitons réaliser cette traduction car nous ne disposons à ce jour d'aucun outil validé pour nous aider à évaluer les besoins des aidants de patients en soins palliatifs à domicile.

Déroulement

Au cours d'entretiens enregistrés, vous serez invités à exprimer votre point de vue sur une première version française (obtenue à partir de trois traductions réalisées séparément) de cette grille d'évaluation, et notamment sur la pertinence des domaines, la clarté des items, la sensibilité des items, et sur le système de notation. Ensuite l'ensemble de vos commentaires seront utilisés pour affiner ou modifier la première version afin d'obtenir une version définitive claire et adaptée aux aidants de patients en soins palliatifs à domicile.

Participation

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer sans encourir aucune responsabilité. Vous avez bien entendu la possibilité de réfléchir avec votre entourage, avant de prendre votre décision ou de refuser sans aucun préjudice pour vous.

Aspects légaux

Conformément aux dispositions de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles ainsi que le droit à l'effacement, à l'oubli et le droit à la portabilité des données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ce traitement automatisé de vos données de santé est conforme au règlement Européen du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Vous disposez d'un droit de réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : 3, place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS cedex 07 (01.53.73.22.22)

Annexe 3. Autorisation d'utiliser le CSNAT

Signed for and on behalf of
The University of Manchester

Jane Shelton

Name: JANE SHELTON

Date: 3 July 2019

Signed for and on behalf of
The Chancellor, Masters and Scholars of the
University of Cambridge:

Gail Ewing

Name: Gail Ewing

Date: 29/07/19

**CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT) USE
LICENCE AGREEMENT**

TERMS AND CONDITIONS

1. **Applicability**
- 1.1 These Terms and Conditions together with any schedule or specification or other document referred to or attached to these Terms and Conditions shall together comprise the binding legal agreement (the 'Agreement') between The University of Manchester of Oxford Road, Manchester M13 9PL United Kingdom and The Chancellor, Masters and Scholars of the University of Cambridge acting by and through its Centre for Family Research of Free School Lane, Cambridge CB2 3RQ United Kingdom (the "Universities") and the Licensee. Words defined in these Terms and Conditions shall have the same meaning in any schedule or specification or other document referred to in or attached to these Terms and Conditions.
2. **Definitions**
- 2.1 The following terms, unless the context requires otherwise, have the following meanings:

CSNAT	the Carer Support Needs Assessment Tool (or any part thereof)
CSNAT Use Copy	the CSNAT or copies thereof for use by the Licensee
License	the licence in respect of the CSNAT granted to the Licensee in Clause 3.1 hereunder
Licensee	means the person or entity acquiring a Licence hereunder or, if there is a separate person or entity acquiring a Licence on behalf of another, the person or entity specifically designated as the Licensee and set forth as such in this Agreement
3. **Grant of Licence**
- 3.1 In consideration of the Licensee strictly adhering to the terms of this Agreement to continue to allow the Universities to preserve the integrity of the CSNAT and exercise and enforce their right to restrict copying and use of the CSNAT to controlled conditions, and subject to the terms of this Agreement, the Universities grant to the Licensee for the Term a non-exclusive, non-transferable licence to make or

Annexe 4. Traduction 1 (premier traducteur) (« forward translation »)

Outil d'évaluation des besoins de soutien des aidants

Vos besoins de soutien

Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.

Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment. (non, assez souvent, très souvent)

Avez-vous besoin de « temps en temps » de soutien...

...pour comprendre la maladie de votre proche

...pour avoir du temps pour vous dans la journée

...pour gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments

...pour vos problèmes financiers, juridiques, professionnels

...pour prodiguer des soins à votre proche (par exemple l'habiller, le laver, l'accompagner aux toilettes)

...pour gérer vos émotions et vos soucis

...pour savoir qui contacter si vous êtes préoccupé par votre proche (pour des questions diverses, y compris la nuit)

...pour prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques)

...pour obtenir des équipements facilitant les soins apportés à votre proche

...à propos de vos croyances ou vos préoccupations spirituelles

...pour parler à votre proche de son ou sa maladie

...pour obtenir une auxiliaire de vie à la maison

...pour savoir à quoi vous attendre quand vous vous occupez de votre proche

...pour pouvoir faire une pause dans les soins apportés la nuit

...pour quelque chose d'autre (merci de l'indiquer ci-dessous)

Annexe 5. Traduction 2 (deuxième traducteur) (« forward translation »)

L'outil d'évaluation des besoins de soutien des aidants

Vos besoins de soutien

Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour vous permettre de prendre soin d'un parent ou d'un ami et de quel soutien vous avez vous-même besoin.

Pour chaque question ci-dessous, merci de bien vouloir cocher la case qui représente le mieux vos besoins de soutien actuels.

Avez-vous besoin de plus de soutien pour....	Non	Un peu plus	Considérable -ment plus	Beaucoup plus
... comprendre la maladie de votre proche ?				
... avoir du temps pour vous-même pendant la journée ?				
... gérer les symptômes de votre proche, y compris l'administration de médicaments ?				
... des questions d'ordre juridique, financier ou liées au travail ?				
... prendre personnellement soin de votre proche (ex : les soins d'hygiène, l'habillement...)				
... faire face à vos sentiments et vos préoccupations ?				
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (tout type de besoin, y compris la nuit) ?				
... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?				
... le matériel destiné à prendre soin de votre proche ?				
... vos croyances et vos préoccupations spirituelles ?				
... parler avec votre proche de sa maladie ?				
... bénéficier des services d'un aide-soignant à domicile ?				
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous prendrez soin de votre proche ?				
... vous décharger des soins la nuit?				
... autre chose (merci de bien vouloir préciser quoi) ?				

Annexe 6. Traduction du français vers l'anglais (« backward translation »)

Tool to assess the support needs of carers
Your support needs

We would like to know what help you need to take care of your loved one or your friend, and what support you need for yourself.

For each statement, check the box that best matches your support needs for the moment.

Do you need more support ...	No	A little	Some	A lot
... to better understand the illness of your loved one?				
... to have more time for yourself during the day?				
... to manage the symptoms of your loved one, including giving him/her medication?				
... for financial, legal and professional issues?				
... taking care of your loved one's personal care (for example, putting on clothes, washing, personal hygiene)?				
... managing your emotions and worries?				
... knowing who to contact if you're concerned about your loved one (for all kinds of needs, including at night)?				
... taking care of your own health (physical problems)?				
... material help to take care of your loved one?				
... regarding your beliefs and spiritual concerns?				
... talking to your loved one about their illness?				
... getting practical help at home?				
... knowing what to expect in the future when you take care of your loved one?				
... having someone take over care at night?				
... something else (please indicate below)?				

Annexe 7. Grille des entretiens cognitifs

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° :

DATE:

LIEU:

EQUIPE RÉFÉRENTE:

NOM-PRÉNOM:

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe:

Age:

Niveau d'étude:

- n'ayant pas terminé l'enseignement primaire
- éducation primaire
- premier cycle de l'enseignement secondaire (collège)
- deuxième cycle de l'enseignement secondaire (lycée)
- post-secondaire, non supérieur
- supérieur de cycle court (BTS, DUT, DEUG)
- niveau licence ou équivalent
- niveau master ou équivalent
- niveau doctorat ou équivalent

Travail:

Age du patient:

Pathologie du patient:

Date du diagnostic:

Lien avec le patient:

- parent
- conjoint
- enfant
- ami
- autre

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou bouleversant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.												
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.												
Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?												
... comprendre la maladie de votre proche ?												
... avoir du temps pour vous dans la journée ?												
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui												

Annexe 8. Entretien cognitifs 1 à 9

ENTRETIEN COGNITIF NUMÉRO 1

Date : 19/03/2019
 Lieu : domicile de l'aidante à Ouistreham
 Equipe référente : EMSP CHU Caen

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe : féminin
 Age : 82 ans
 Niveau d'étude : deuxième cycle de l'enseignement supérieur (lycée)
 Travail : trésorerie générale
 Age du patient : 89 ans
 Pathologie du patient : insuffisance fonctionnelle d'organe (insuffisance rénale terminale récusée de la dialyse)
 Lien avec le patient : conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout
 -1 Plutôt pas d'accord
 +1 Plutôt d'accord
 +2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								
Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*				*	*			

... comprendre la maladie de votre proche ?				*						*	*					
Oui, très important, on a besoin de la comprendre.																
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*						*	*					
Oui, bien sur.																
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*						*	*					
Oui, car elle gère les médicaments. Savoir « s'il souffre ou pas », savoir « s'il a envie d'aller aux toilettes », savoir « lui donner ses médicaments ».																
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*						*	*					
Oui, très important ; d'autant plus quand « c'est un seul du couple qui gère les papiers. »																
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillement, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*						*	*					
Oui très important, elle par exemple s'occupe de l'habiller, de le changer après être allé aux toilettes si besoin. « Je l'installe sur son fauteuil électrique pour l'habiller, le changer...[.]je me suis toujours dépatouillée. » « L'infirmière gère la douche, je crois qu'il n'aurait pas voulu que je le fasse. »																
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*						*	*					
Oui importance des infirmières pour se confier. «Les crises de larme il y en a souvent » « Je n'ai pas de préoccupations à l'heure actuelle. » Evite de se mettre dans des situations préoccupantes.																
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*						*	*					
Oui, très important de préciser la nuit «ça a toujours été mon angoisse la nuit, maintenant j'ai un code palliatif, s'il y a un gros soucis, on ne passe pas par les urgences », « je lui ai demandé qu'il me fasse un certificat »																
... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?	*									*	*					
Oui car « on a tendance à se délaisser. » « Pourquoi seulement les « problèmes physiques » ? », car il n'y a pas que les problèmes de santé physiques.																
... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre	*									*	*					

« Par aide matérielle j'avais compris aide pécuniaire » Ne pense pas au matériel médical mais effectivement l'aide matérielle (« nous avons le lit, la chaise percée, les barres d'appuie ... ») « est très importante ». Après relecture s'arrête sur « de votre proche » et finalement pense plutôt aux personnels soignants, au nursing.				*					*	*									
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?																			
« Mon mari ne veut pas en parler. » « Nous nous sommes catholiques, mais moi ça ne me parle pas. » « C'est personnel, mais c'est peut-être important [pour certains]. »																			
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*								
«Au chu ils essayaient de lui en parler, mais il était dans le dénis, donc moi j'allais pas insister » «Je ne pouvais pas lui en parler, je ne vois pas comment j'aurais pu faire. [...]j'ai pris ça comme ça, j'en ai parlé à mes proches . [...] tous les trois avec mon fils nous avons discuté qu'il fallait l'écrire qu'il (parle de son mari) ne voulait pas de dialyse »																			
... une aide pratique dans la maison ?	*									*	*								
«Pour moi, l'aide pratique c'est tous ceux ce qui passent dans la maison, le personnel soignant, les infirmiers, la femme de ménage » Après avoir relu la question, s'arrête sur « dans la maison » donc est confuse et finalement se dit qu'aide pratique dans la maison cela correspond à l'aide matérielle (rampes, lit médicalisé). Aurait mieux compris avec une parenthèse «(lit médicalisé...) ».																			
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?	*									*	*								
A du mal à comprendre la question, demande si on parle de la mort ou de la fin de vie. En expliquant que cela veut dire « ce qui va se passer, l'échéance », est d'accord que c'est important d'avoir des informations et de parler de la suite à venir. La question avait été posée de savoir si elle acceptait de garder son mari à domicile. Avait été rassurée en ayant des informations sur savoir sur que son mari pourrait être hospitalisé en cas d'aggravation.																			
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*								
« Cela veut dire prendre des aides la nuit ? A un moment mon fils voulait qu'on le fasse car je ne dormais plus »																			
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*								
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non																			
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non, ne se sent pas concernée par la questions sur les croyances, mais pense que cela peut en concerner.																			
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Oui clair, même si pense qu'il y aurait peu de questions questions où elle aurait pu répondre « non »																			
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Non. « L'outil est bien, il y a un grand besoin pour les aidants. » « Rôle très dur que d'être aidant . »																			

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 2

DATE: 22/03/2019

LIEU: Bayeux, domicile de l'aidant

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP Bayeux

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Homme

Age: 65 ans

Niveau d'étude: niveau licence ou équivalent

Travail: Responsable financier

Age du patient: 75 ans

Pathologie du patient: tumeur cérébrale

Date du diagnostic: Mars 2017

Lien avec le patient: conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								
Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*				*	*			

... comprendre la maladie de votre proche ?				*					*	*				
« Fait embrayer sur des choses déjà vécues, c'est très pertinent »														
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*					*	*				
« Important de se poser la question, même si en pratique on ne se pose pas la question. Donc c'est bien qu'il y ait des personnes extérieures qui vous pose la question. »														
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*					*	*				
« Gérer la douleur. » S'est surtout posé la question avant d'être pris en charge par le SSIAD et l'HAD. Pour lui, il a surtout manqué une information sur savoir ce qu'il existe comme structures (SSIAD, HAD, hospitalisation de répit). « Au début quand tout va bien, ces questions paraissent loin. »														
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*					*	*				
Ancien responsable financier, donc pour lui pas de soucis pour remplir dossier, administratif... Mais « oui il faut aborder la question. »														
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillage, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*					*	*				
HAD gère toute la prise en charge car besoin d'être deux pour la toilette. Auxiliaire vers 18h et à ce moment donne un coup de main à l'auxiliaire (aide sa femme à se tenir pendant les soins) Donne à manger à sa femme. Avant hospitalisation de répit, s'était dit qu'il allait lui falloir de l'aide .														
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*					*	*				
Fait bien la distinction entre émotions : « réactions aux différentes situations, aller mal » et préoccupations : « concerne les questions sur les soins, le confort, ce qui va se passer à la fin » « Pour moi, c'est de savoir comment annoncer le décès aux enfants. » « J'ai déjà eu un appel de la psychologue. »														
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*					*	*				
« S'il y a un problème j'appelle le 15. » Depuis PEC HAD, a numéro de l'HAD pour problème non vital. « Angoisse permanente nuit et jour. »														
... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?				*					*	*				
« Est-ce que cela veut dire que le conjoint a déjà des soucis de santé ? Ou est-ce que cela veut dire avoir une activité physique ? »														

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 3

DATE: 13/05/2019

LIEU: Soumont Saint Quentin

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP Bayeux

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: femme

Age: 70 ans

Niveau d'étude: n'ayant pas terminé l'enseignement primaire

Travail: ouvrière en usine

Age du patient: 70 ans

Pathologie du patient: maladie de charcot

Date du diagnostic: 2013

Lien avec le patient: conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*						*	*				
... comprendre la maladie de votre proche ?				*						*	*				
Important pour elle. « On discute beaucoup »															
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*						*	*				
Oui, très important.															
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*						*	*				
Oui important mais « moi je n'ai pas de soucis, je me débrouille avec les médicaments ».															
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*						*	*				
Oui c'est important « c'est mon mari qui gère pour l'instant ».															
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillage, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*						*	*				
Oui c'est « les filles qui gèrent tout ».															
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*						*	*				
« Je gère bien, on discute »															
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*						*	*				
« La nuit s'il y a un problème je fais le 15. » Est rassurée de savoir que la nuit elle peut faire le 15 en cas de soucis.															
... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?				*						*	*				
« Je ne comprends pas problèmes physiques. » Médecin traitant vient à domicile pour elle et son mari A un ami disponible pour l'emmener faire des examens															

... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				*						*	*						
Oui important, c'est le « lit, le fauteuil électrique, le lève personne ». « On s'est beaucoup débrouillé tous seuls. »																	
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*						*	*						
« Je suis croyante, il n'y a pas de soucis pour moi mais mais ça peut être important d'en parler. »																	
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*						
« Oui on en discute beaucoup ».																	
... une aide pratique dans la maison ?				*						*	*						
Concerne ce dont on peut avoir besoin dans la maison (« ménage... ») (Comprends bien la différence entre aide matérielle pour le patient, et aide pratique pour la maison.)																	
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*						*	*						
Oui, « on en a déjà discuté, je m'en occuperai tant que je suis capable ».																	
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*						
« Pas de soins la nuit. »																	
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*						
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non																	
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non																	
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Oui																	
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Pense qu'elle aurait eu du mal à remplir le questionnaire toute seule Se sont pas mal débrouillés tout seuls pour tout mettre en place.																	

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 4

DATE: 14/05/2019

LIEU: Mondeville, domicile aidant

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP Ressources, Hérouville Saint Clair

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Homme

Age: 64 ans

Niveau d'étude: post-secondaire, non supérieur

Travail: Cadre

Age du patient: 61,5 ans

Pathologie du patient: Paralyse supra-nucléaire progressive

Date du diagnostic: fin 2013

Lien avec le patient: conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*					*	*				
... comprendre la maladie de votre proche ?				*					*	*				
Diagnostic très long, « annonce progressive » « Très important de comprendre »														
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*					*	*				
Oui beaucoup On propose un soutien pour la toilette, ça ne donne pas du temps pour moi. Si je prends une personne 3h, c'est 40 euros de l'heure. Je m'arrange, le matin elle reste au lit, j'ai installé une caméra sur mon mobile, je la surveille, je vais faire mes courses tout ça mais c'est pas un loisir, ça me sort mais moi ce qui me faudrait c'est quelqu'un qui puisse venir, que ça soit pris en charge, en 3h ça permet d'aller à la salle de sport. Mais ça c'est un peu compliqué, c'est pas dans l'air du temps.														
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*					*	*				
Pas de soucis car a bien eu les explications dès le début ; « je préfère qu'il y ait toujours une infirmière qui passe » car n'est pas un professionnel (ex en ce moment escarre nécessitant des soins)														
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*					*	*				
Très important « surtout pour les gens encore en activité car peut se retrouver à mi-temps »														
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillage, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*					*	*				
Oui important. Se débrouille mais reconnaît que ce n'est pas forcément évident ; est en forme physique et cela ne le dérange pas.														
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*					*	*				
Préoccupations= « savoir ce qu'il va se passer dans l'avenir » Emotions= « contrôle de soi-même, le fait d'être triste, de s'énerver » ; « différent selon les personnes, difficile à gérer. » Aurait été bien que la question soit posée, car est passé par un moment de « stress, pic d'émotion »														
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*					*	*				
« Le 15 si urgence » En revanche impossible d'avoir un contact avec les médecins spécialistes du CHU, doit passer par														

« Problèmes physiques : qu'est-ce que ça veut dire ? »												
« Peut vouloir dire ne plus faire du sport et perdre en capacité physique »												
« Si la question parle des problèmes de santé : pas le temps d'aller aux rendez-vous , il faut qu'il y ait quelqu'un à la maison »												
... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				*						*	*	
« lit, fauteuil... »												
Avait rencontré ergothérapeute, explications indispensable pour l'utilisation des fauteuils												
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*						*	*	
« Peut-être plus important selon les stades de la maladie »												
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*	
Oui, pour moi c'est important de rester positif dans les discussions »												
... une aide pratique dans la maison ?				*						*	*	
« Concerne l'aidant (ménage...) »												
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?		*								*	*	
«Je m'en occupe déjà »												
Au début du diagnostic, beaucoup de questions sur savoir comment s'y prendre, comment s'organiser												
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*	
« Pour l'instant il n'y a pas de soins la nuit »												
« Si soucis la nuit j'appelle le 15 »												
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*	
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non												
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non												
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Non												
Différence entre « très peu » et « modérément » trop mince !												
« Modérément difficile à comprendre »												
Avez-vous des questions ? Des remarques ?												
S'est beaucoup débrouillé tout seul												

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 5 – DEUX AIDANTS

DATE: 11/06/2019

LIEU: Mesnil-Patry, domicile des aidants

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMSP CHU Caen

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: femme / homme

Age: 62 ans / 64 ans

Niveau d'étude: premier cycle de l'enseignement secondaire (collège) / deuxième cycle de l'enseignement secondaire (lycée)

Travail: Fonctionnaire éducation nationale service intendance / gendarme

Age du patient: 66 ans

Pathologie du patient: néoplasie pancréas, métastases foie et poumon

Date du diagnostic: Novembre 2018

Lien avec le patient : ami

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de				*								

Aide pour le patient : « lit médicalisé... » « à qui faut-il demander en cas de besoin ? »												
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*					*	*		
Oui important, ont déjà fait le nécessaire pour leur ami qui a rencontré un prêtre												
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*					*	*		
« Oui on en discute beaucoup »												
... une aide pratique dans la maison ?				*					*	*		
Concerne aide pour « l'aidant, la maison » : « ménage, jardin »												
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*					*	*		
Très important Gros point d'interrogation pour eux, « nous n'avons pas d'explications depuis le début » Ont peur de ce qui va se passer ; se demandent « comment les choses vont évoluer, quels vont être les symptômes ? »												
... vous décharger des soins la nuit ?				*					*	*		
« Pas de soucis pour l'instant »												
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*					*	*		
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non, correspond aux questions qu'ils se posent												
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non												
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Non « un peu » « modérément » : pas de différence Proposition : NON / MODÉRÉMENT / BEAUCOUP / ABSOLUMENT												
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Sont en demande d'informations/d'explications sur ce qui les attend, pas d'anticipation de la part du corps médical.												

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 6

DATE: 12/06/2019

LIEU: Courseulles sur mer, domicile

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP Ressources, Hérouville Saint Clair

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Femme

Age: 68 ans

Niveau d'étude: deuxième cycle de l'enseignement secondaire

Travail: Institutrice

Age du patient: 68 ans

Pathologie du patient: glioblastome

Date du diagnostic: Janvier 2017

Lien avec le patient : conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*						*	*				
... comprendre la maladie de votre proche ?				*						*	*				
Oui très important															
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*						*	*				
« Très important d'avoir du temps pour sortir, ou faire des activités et que quelqu'un soit au près du patient pour pouvoir vraiment profiter. »															
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*						*	*				
« Apprendre à gérer crises d'épilepsie, l'angoisse. »															
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*						*	*				
Oui important, « cout du logement ».															
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillement, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*						*	*				
« Oui il a les infirmières, le SSIAD » Gère aussi une partie des soins d'hygiène															
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*						*	*				
« Important de demander, car pas toujours évident d'exprimer ses émotions de soi-même, pas toujours facile d'appeler de soi-même. »															
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*						*	*				
« Important pour la nuit », « Dr (...) m'avait dit je ferai une fiche SAMU PALLIA , j'ai insisté, redemandé mais ça n'a pas été fait ; et ça ça m'angoisse, d'aller passer une nuit aux urgences , je voudrai que ce soit fait » « on aurait une solution » « Plus difficile de gérer la nuit les crises, les hospitalisations »															
... prendre soin de votre propre santé (problèmes	*									*	*				

... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				*						*	*						
« Aide pour le patient » « lit médicalisé, fauteuil... »																	
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*						*	*						
« ça a été proposé au CFB » C'est important d'en parler »																	
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*						
Savent ce qui les attends « Je sais bien que l'échéance est inéluctable »																	
... une aide pratique dans la maison ?				*						*	*						
« Linge, ménage... concerne l'aidant/la maison »																	
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*						*	*						
«c'est difficile d'anticiper » « c'est difficile de savoir si on veut vraiment savoir ce qui nous attends » Patient sait ce qu'il veut mais pas de directives anticipées																	
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*						
« Angoisse des premières nuits » Utilisent baby-phone																	
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*						
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non																	
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non																	
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Non Proposition : PAS DU TOUT/MODÉRÉMENT/BEAUCOUP/ÉNORMÉMENT																	
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Non																	

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 7

DATE: 17/06/2019

LIEU: Bayeux, domicile de l'aidant

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP Bayeux

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Homme

Age: 76 ans

Niveau d'étude: niveau licence ou équivalent

Travail: éducation protection jeunesse

Age du patient: 85 ans

Pathologie du patient: maladie de parkinson

Date du diagnostic: parkinson 15 ans , découverte néoplasie utérus début 2019

Lien avec le patient: conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*						*	*						
... comprendre la maladie de votre proche ?				*						*	*						
Oui très important.																	
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*						*	*						
Suppose présence d'une personne à la maison : « quel cout? » « Important de demander mais je ne sais pas si j'arriverai à sortir faire des activités même avec la présence de quelqu'un. »																	
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*						*	*						
«Je donne les traitements, il n'y a pas de soucis. » « Les symptômes neurologiques sont difficiles à gérer » (tremblements, hallucinations)																	
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*						*	*						
Retraité depuis qu'il s'occupe de son proche mais aurait été difficile s'il travaillait encore Financièrement n'a pas de soucis, au dessus des seuils, donc n'ont pas fait de demande d'apa																	
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillage, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*						*	*						
« Beaucoup mieux, soulagé, depuis mise en place de l'HAD, donne des explications sur les soins pour l'aidant »																	
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*						*	*						
Très important pour lui. « Émotions=l'instant présent » « Préoccupations=savoir ce que ça va devenir, ce qu'il va arriver, comment faire quand elle va décéder. »																	
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*						*	*						
Numéro de l'HAD «S'il y a un problème, j'appelle le 15. Il n'y a pas tellement d'angoisse supplémentaire la nuit. »																	
... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?	*									*	*						
Problèmes physiques = « capacité physique ? » Voit médecin / 6 mois mais ne prend pas le temps de faire petite opération car sinon doit faire																	

hospitaliser sa compagne												
... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				*						*	*	
« Lit médicalisé, fauteuil... »												
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*						*	*	
Athée donc ne se sent pas concerné, mais comprend que l'on pose la question												
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*	
C'est important « même si c'est difficile à faire ».												
... une aide pratique dans la maison ?				*						*	*	
« Ménage, repassage ... »												
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*						*	*	
Important « même si ça soulève des questions difficiles ». Se pose beaucoup de questions sur « la fin de vie, sur l'après pour moi » A déjà discuté avec sa compagne, s'en occupera jusqu'au bout, ne veut pas qu'elle aille en EHPAD												
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*	
« Pas de soins la nuit, mais peut être important ».												
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*	
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non												
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non												
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Non Difficile de trancher entre « un peu » et «modérément »												
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Non												

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° :8

DATE:02/07/2019

LIEU: CHU CAEN

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMTSP, Ressources Hérouville Saint Clair

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Femme

Age: 28 ans

Niveau d'étude: post-secondaire, non supérieur

Travail: Esthéticienne

Age du patient: 60 ans

Pathologie du patient: Cancer généralisé

Date du diagnostic: Septembre 2018

Lien avec le patient: parent

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou choquant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de soutien pour le moment.				*								

Avez-vous besoin de plus de soutien pour ... ?				*					*	*							
... comprendre la maladie de votre proche ?				*					*	*							
Très important. Pas d'information spontanément, « toujours besoin d'aller chercher les informations »; « utilisation de termes trop techniques »; important de « prendre le temps de donner les explications »																	
... avoir du temps pour vous dans la journée ?				*					*	*							
Important, pour « personne isolée ou travaillant en CDI, ou temps plein »																	
... gérer les symptômes de votre proche, y compris lui donner des médicaments ?				*					*	*							
Oui important, « savoir ce que l'on peut donner ou ne pas donner comme traitement » ; IDE gère les traitements car ne voulait pas s'en occuper, car « ne comprends pas bien ».																	
... des questions d'ordre financier, juridique, professionnel ?				*					*	*							
Très bien encadrée par assistante sociale (ressource), l'ont bien aidé à remplir tous les dossiers. « Très important de demander car j'aurais été perdue sans assistante sociale. » Travaille en CDD pour être disponible pour sa maman																	
... assurer des soins personnels à votre proche (ex habillage, toilette, soins d'hygiène intime) ?				*					*	*							
ADMR ; « je fais parfois la toilette », mais se rend bien compte que cela pourrait déranger certaines personnes de le faire, « par exemple mes cousines qui sont dans la même situation, elles ne veulent pas le faire. » Quand état de sa maman se dégradera, relais par SSIAD déjà prévu																	
... gérer vos émotions et vos préoccupations ?				*					*	*							
Emotions : « tristesse, joie, ressentis »; par exemple si j'ai besoin d'aide, se tourne vers psychologue Préoccupations : « le malade, la maison, choses plus pratiques » ; si besoin d'aide, se tourne vers l'assistante sociale Fait bien une différence entre les deux.																	
... savoir qui contacter si vous êtes inquiet pour votre proche (pour tout type de besoins, y compris la nuit) ?				*					*	*							
Pas d'angoisse supplémentaire la nuit pour elle. « J'imagine que s'il y avait un problème, je contacterai baclesse ou le médecin traitant. » « Finalement c'est bien d'en parler pour savoir »																	

... prendre soin de votre propre santé (problèmes physiques) ?	*									*	*						
Problèmes physiques : « suite pour le corps du fait d'aider son proche, les problèmes de dos, de genoux ... »																	
Si malade va chez le médecin pour éviter que ça ne s'empire et rester disponible pour sa maman																	
... de l'aide matérielle afin de prendre soin de votre proche ?				*						*	*						
« Lit médicalisé, cannes, fauteuil... » Mais étant aidante active se demande si finalement il ne faudrait pas mettre des exemples pour être sure de bien comprendre.																	
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*						*	*						
Sa maman est croyante, a déjà rencontré prêtre. Ne se sent pas concernée par la question mais se dit que « cela peut intéresser certaines personnes ».																	
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*						*	*						
Ne se sent pas concernée pour l'instant, mais question compréhensible et importante. N'a pas de soucis pour discuter.																	
... une aide pratique dans la maison ?		*								*	*						
« Qu'est-ce que veut dire pratique? »; aurait mieux compris avec des exemples comme le ménage, les courses.																	
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*						*	*						
Comprends « l'évolution de la maladie, ce que ça peut entraîner » Important car renvoie à « avoir bien compris la maladie, savoir ce qu'il va se passer »																	
... vous décharger des soins la nuit ?				*						*	*						
Pas de soins la nuit, mais bien de poser la question																	
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*						*	*						
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non																	
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non																	
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Non, difficile de trancher entre « un peu », et « modérément »																	
Avez-vous des questions ? Des remarques ? Patient assez centré sur eux mêmes, pas de reconnaissance envers l'aidant Aidant complètement tourné vers le patient, et n'ose pas demander, se laisse de côté car va bien.																	

ENTRETIEN COGNITIF

ENTRETIEN N° : 10

DATE: 08/08/2019

LIEU: CHU Caen

EQUIPE RÉFÉRENTE: EMSP CHU Caen

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Sexe: Femme

Age: 67 ans

Niveau d'étude: éducation primaire

Travail: retraité (mère au foyer puis commerçante dans le vêtement puis cabinet d'étude dans le commerce avec son mari)

Age du patient: 70 ans

Pathologie du patient: adénocarcinome duodénal opéré avec évolution métastatique hépatique et pulmonaire

Date du diagnostic: 07/2017

Lien avec le patient : conjoint

Critères de cotation : -2 Pas d'accord du tout

-1 Plutôt pas d'accord

+1 Plutôt d'accord

+2 Tout à fait d'accord

	CLARTÉ				PERTINENCE				SENSIBILITÉ			
	Est-ce que l'item est facile à comprendre ?				Est-ce que l'item est important ?				Est-ce que l'item est offensant ou bouleversant ?			
	-2	-1	1	2	-2	-1	1	2	-2	1	1	2
Nous aimerions savoir de quelle aide vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de votre proche ou de votre ami, et de quel soutien vous avez besoin pour vous-même.				*								
Pour chaque énoncé, veuillez cocher la case qui correspond le mieux à vos besoins de				*								

« Pour le moment il a pas besoin. Par contre quand il a été opéré c'était très important » « On parle matériel, lit médicalisé »												
... vos croyances ou vos préoccupations spirituelles ?				*					*	*		
« Pour moi la religion. C'est très clair...pour moi ça n'a très peu d'importance sauf si mon mari me dit telle chose. »												
... parler avec votre proche de sa maladie ?				*					*	*		
« Bon malheureusement ça c'est très compréhensif. Oui pour moi c'est très important. »												
... une aide pratique dans la maison ?				*					*	*		
« Quelqu'un pour aider au quotidien »												
... savoir à quoi vous attendre dans le futur quand vous vous occuperez de votre proche ?				*					*	*		
« Ca , c'est très facile à comprendre, à exprimer c'est autre chose. Moi je sais ce qui malheureusement m'attends... Important oui quand même. Je pense que c'est important car il faut quand même savoir... »												
... vous décharger des soins la nuit ?				*					*	*		
C'est clair. C'est jour et nuit. C'est surement important je pense.												
... autre chose (veuillez l'indiquer ci-dessous) ?				*					*	*		
C'est très clair												
Pensez-vous que l'on ait oublié un domaine ? Si oui, le quel ? Non												
Pensez-vous qu'il y ait des questions inutiles ? Non												
Que pensez-vous du système de notation: est-il clair? Si votre réponse est négative, qu'auriez-vous souhaité? Clair.												
Avez-vous des questions ? Des remarques ? C'est très clair.												

Annexe 9. Test des items modifiés avec six aidants

RETEST ENTRETIEN 1 10 minutes

AIDANT N10

... *prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?*

Clarté +1 « Hésitation possible de certaines personnes à parler de leur propre santé » « on ne s'y retrouve pas forcément » (la dame mélange la réponse qu'elle ferait avec la clarté de la consigne) ; dit que c'est plus clair que la formulation précédente *en mettant cotation +1*

... *obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?*

Clarté +2 « tout à fait clair et plus clair que la première formulation »

... *pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?*

Clarté +2 « tout à fait clair, plus clair que la première formulation »

... *savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?*

Clarté +2

« Plus clair que celle de la dernière fois »

Système de notation : assez

Clarté +2 « c'est mieux »

RETEST ENTRETIEN 2 7 minutes

AIDANT N5

... *prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?*

Clarté +2 « plus clair, plus large que « problèmes physiques » ; important d'en parler »

... *obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?*

Clarté +2 « c'est bien » « ça ne m'aurait pas effleuré l'esprit » (en parlant du financement), pour moi c'était clair d'emblée »

... *pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?*

Clarté +2 « c'est parfait », « pas de confusion à avoir »

... *savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?*

Clarté +2 « pour moi la phrase est sensiblement la même » « aussi clair »

Système de notation : assez

Clarté + 2 « c'est mieux »

RETEST ENTRETIEN 3 7 minutes

AIDANT N6

... *prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?*

Clarté +2 « c'est mieux [que problèmes physiques] »

... *obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?*

Clarté +2 « c'est bien, on fait le distinguo [par rapport à l'aide financière] », « pas de confusion possible »

... pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?

Clarté +2 « c'est l'entretien », « c'est clair »

... savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?

Clarté +2 « le futur est plus lointain, l'avenir ça peut être demain »

Système de notation : assez

« c'est bien », « c'est plus clair »

RETEST ENTRETIEN 4 30 minutes

... prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?

Clarté +2 « ça me parle surtout que je suis malade aussi »

... obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?

Clarté +2 « ça parle bien »

... pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?

Clarté +2 « c'est très parlant, comme ça tout le monde comprend »

... savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?

Clarté +2 « j'aurais peut-être précisé au moment de l'aggravation [...] mais cela est

compréhensible »

Système de notation : assez

Clarté +2 « oui c'est plus car modérément est ambigu »

RETEST ENTRETIEN 5 5minutes

AIDANT N1

... prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?

Clarté +2

« c'est plus vaste [que problèmes physiques], c'est mieux »

... obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?

Clarté +2 « c'est très bien, c'est clair" (première évaluation avait pensé à l'argent)

... pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?

Clarté +2 « c'est parfait », c'est plus simple ? « ah oui »

... savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?

Clarté +2 « occuper oui » « c'est bien »

« tout ça s'est bien »

Système de notation : assez

« oui c'est bien aussi » (n'était pas gênée par « modérément »)

RETEST ENTRETIEN N5 8 minutes

Aidant a profité de l'entretien pour faire une remarque : n'avait jamais eu l'information concernant besoin de mettre sa femme sous tutelle, pourrait être bien d'en parler à l'abord de la question « ... financier, juridique, professionnel »

AIDANT N 4

... prendre soin de votre propre santé (problèmes médicaux) ?

Clarté +2 « plus adapté »

... obtenir du matériel afin de prendre soin de votre proche ?

Clarté +2 « oui c'est mieux »

... pour vous occuper de la maison (courses, ménage, repas, jardin...)?

Clarté +2 « là, c'est clair »

... savoir à quoi vous attendre à l'avenir pour vous occuper de votre proche ?

Clarté +2 « oui c'est mieux c'est sur » « c'est plus en adéquation »

Système de notation : assez

Clarté +2, « oui c'est mieux parce que modérément on ne sait pas le situer entre le peu et le beaucoup » « souvent c'est comme cela qu'on classe, un peu, assez, beaucoup »

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2019

NOM ET PRÉNOM DE L'AUTEUR : BOULLOT ANAÏS

TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS : Traduction française et adaptation culturelle du CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool)

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

INTRODUCTION : Le nombre de patients suivis en soins palliatifs à domicile et des aidants les accompagnant n'a cessé d'augmenter ces dernières années. Ces aidants rencontrent de nombreuses difficultés liées à leur rôle. Le Carer Support Need Assessment Tool (CSNAT) est un outil d'auto-évaluation des besoins de soutien des aidants de patients en soins palliatifs à domicile. L'objectif de notre étude était de traduire le CSNAT en français et d'en réaliser une adaptation culturelle. **MÉTHODE :** Il s'agit d'une étude prospective organisée dans quatre services de soins palliatifs de Normandie. L'outil a été traduit en français par deux traducteurs francophones, en utilisant un protocole standardisé. Au cours d'entretiens cognitifs, des aidants ont évalué la clarté, la pertinence, la sensibilité, de de la consigne, du système de notation et des 14 items. Les résultats ont été résumés et transmis à un groupe pluridisciplinaire dont les discussions, basées sur les remarques des aidants et les évaluations numériques, ont permis d'obtenir une adaptation culturelle et donc la version française finale du CSNAT. **RÉSULTATS :** De Mars à Aout 2019, dix aidants ont été rencontrés. Les quatorze items étaient pertinents, aucun n'a été perçu comme offensant ou bouleversant. Dix items étaient d'emblée compréhensibles après la traduction littéraire et quatre ont dû être modifiés de même que le système de notation. La consigne n'a pas été modifiée. **CONCLUSION :** L'outil d'Évaluation des Besoins de Soutien permet d'entamer une discussion avec des aidants aux besoins multiples. Pour la suite, il sera nécessaire de réaliser une évaluation psychométrique de la version française du CSNAT.

MOTS-CLÉS : Aidant, Soins palliatifs, Évaluation des besoins, Recherche qualitative, Traduction

TITRE DE LA THÈSE EN ANGLAIS : French translation and cultural adaptation of the CSNAT (Carer Support Need Assessment Tool)

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS :

INTRODUCTION: Nowadays there are more and more patients with palliative diseases living at home, increasing the number of caregivers. These carers are facing many difficulties. The Carer Support Need Assessment Tool (CSNAT) enables a self-assessment for people caring a relative with a palliative illness. The purpose of this study was to translate the CSNAT into French and adapt it culturally. **METHOD:** The study was conducted in four palliative care services in Normandy. A first French version of the CSNAT was developed, using a standardized forward and backward translation method. Then, several cognitive interviews were performed. Caregivers had to evaluate the clarity, relevance, and sensitivity of the order, the notation, and fourteen items. The collected data were summarised and discussed by a multidisciplinary team, which resulted in the final French version of the CSNAT. **RESULTS:** From March to August 2019, ten caregivers were met. The CSNAT items were all considered relevant, and none of them were upsetting or offensive. Ten items were easy to understand, and four had to be modified. The order was easy to understand. The rating system had to be modified. **CONCLUSION:** The French version of the CSNAT can help caregivers to express their support needs. Next, it will be necessary to assess its psychometrics properties.

KEY WORDS: Caregivers, Palliative care, Needs assessment, Qualitative research, Translating