



Le Bien Vieillir asbl

Pôle d'expertises en vieillissements

Délivrable 5

Méthodologie de la collecte de données

1



Juillet 2015

Travail réalisé dans le cadre d'une recherche action financée par la
Fondation contre le Cancer

1



COLOFON

Titre provisoire : « L'accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer et résidant en institution »

2

Une réalisation de l'asbl Le Bien Vieillir et de l'asbl Cancer et Psychologie commanditée par la Fondation Contre le Cancer, avec la contribution de Stéphane Adam, responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg.

Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir
Valentine Charlot et Caroline Guffens
Pôle d'Expertises en Vieillissements
Rue Lucien Namêche, 2 bis
5000 Namur
☐ : 081/65.87.00
@ : lebienvieillir@skynet.be
☐ : www.lebienvieillir.be

Asbl Cancer et Psychologie
Béatrice Gaspard, Charlotte Wilputte, Sylvia Sagatelian, Benoit de Coster, Jean-Pierre Closon, Paul Olivier, Catherine Renoirte, Marie Masse
Avenue de Tervueren, 215/14
1150 Bruxelles
☐ : 02/735.16.97
@ : bruxelles@canceretspsy.be
☐ : <http://canceretspsychologie.be/>

Commanditaire

Fondation Contre le Cancer

Relecture méthodologique

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

Septembre 2015



TABLE DES MATIÈRES

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	3
INTRODUCTION	4
CHAPITRE 1 LES SUJETS	5
CHAPITRE 2 LA COLLECTE DES DONNÉES	7
CHAPITRE 3 LES DONNÉES SUR LE DISPOSITIF	8
CHAPITRE 4 LES DONNÉES SUR LES PARTICIPANTS À LA RECHERCHE.....	9
Section 1 La récolte auprès des professionnels.....	9
Section 2 La récolte auprès des residents.....	14



INTRODUCTION

Suite à un appel à projets de la Fondation contre le Cancer, les asbl Cancer et Psychologie et Le Bien Vieillir ont mis sur pied une recherche-action destinée à répondre à la question suivante : « Quelle approche non-pharmacologique développer pour soutenir les personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, leurs proches, et les professionnels qui les accompagnent ? ».

Après une année passée à établir un état des lieux des attentes du secteur et de la littérature en matière d'aide psychologique aux personnes âgées cancéreuses vivant en institution, à leurs soignants et à leurs proches, un projet d'action a été conçu.

Il s'agit du projet pilote « Espace Entre-Temps » qui a été testé par l'asbl Cancer et Psychologie dans 2 maisons de repos (Bruxelles et Namur) au cours de l'année 2015. Il combine deux actions : d'une part, une série de 6 ateliers/intervisions de 2 heures avec des professionnels déterminés ; et d'autre part, l'organisation deux fois par mois, d'un espace collectif d'écoute et d'expression pour les résidents et leurs proches, nommé Espace Entre-Temps.

Le projet s'adresse à trois catégories d'acteurs : les résidents, leurs proches et les professionnels de l'institution. Il poursuit les objectifs d'apporter un soutien axé sur le patient, de promouvoir la proximité, de favoriser la rencontre entre les professionnels du soin, les patients et leur famille pour créer une alliance thérapeutique et de favoriser les liens et la compréhension entre ces différents acteurs.

Parallèlement à cette action menée concrètement par des psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie, les chercheurs de l'asbl Le Bien Vieillir observent et analysent l'action pilote pour en tirer des conclusions sur différents points : la pertinence du binôme atelier/intervention et Espace Entre-Temps, les conditions de faisabilité et de reproductibilité de l'action, avec et autour d'une personne âgée souffrant d'un cancer. Il s'agira finalement de formuler des recommandations pour la mise sur pied éventuelles d'actions similaires.

Le livrable 5 ici présent fait état de la méthodologie de recueil de données. Il se découpe en quatre chapitres : les sujets, la collecte de données, les données sur le dispositif et les données sur les participants (professionnels et résidents).



CHAPITRE 1 LES SUJETS

Afin d'évaluer l'impact de l'action sur les pratiques des professionnels d'une part et sur le bien-être des résidents d'autre part, quatre groupes distincts de sujets ont été identifiés et ciblés par la récolte de données.

5

Dans un souci de transparence et de confidentialité, toutes les personnes participant au programme ont signé un document d'accord de participation les assurant de l'éthique et de la confidentialité de la recherche.

a) Les institutions

La récolte des données s'est effectuée conjointement en Région Wallonne et en Région Bruxelloise et s'est déroulée de février à novembre 2015.

Les deux institutions au sein desquelles les actions pilotes ont été menées ont été choisies pour répondre au critère de localisation géographique : une en Région wallonne et une deuxième en Région bruxelloise ; l'institution en Région wallonne se devait d'être centrale (Namur) pour une raison de déplacements pratiques des psychologues. De plus, un appel au réseau a suscité des marques d'intérêts pour le projet de la part de ces deux institutions.

b) Les professionnels

Afin de neutraliser un éventuel effet de stimulation positive¹ et de cibler l'impact secondaire à l'action précise, deux groupes de professionnels appariés en âge et en nombre ont été recrutés.

1. Les professionnels formés (F)

Le groupe F correspond à un groupe fermé de 10 professionnels de l'institution qui participent aux 6 séances d'ateliers/intervisions.

2. Les professionnels non-formés (NF)

Le groupe NF correspond à un groupe fermé de 10 professionnels de l'institution, qui ne participent pas aux ateliers/intervisions. Ces professionnels sont appariés en nombre et en âge moyen au groupe F. De plus, aucune formation sur une thématique proche de celle de l'action ne peut leur être dispensée pendant le déroulement de l'action.

Les professionnels ont été choisis par les deux directions concernées et nous n'avons pas eu accès aux critères de leur choix. Deux remarques sont donc à prendre en compte :

¹ L'effet de stimulation positive correspond au fait que le simple fait de réaliser une action, quelle que soit elle, a déjà un effet sur la situation/sur les sujets ; indépendamment des caractéristiques propres à l'action en tant que telle.



- Les directions ont choisi dans un premier temps les professionnels demandeurs ou intéressés par la thématique proposée au sein des ateliers-intervision, pour constituer le groupe F. Tous sont présents sur base volontaire.
- Les directions ont par la suite désigné les professionnels du groupe NF en tenant compte de critères d'appariement et des disponibilités des professionnels. Le critère soignant / non soignant n'a pu être intégré dans l'appariement en raison du nombre trop faible de professionnels disponibles.

Quarante professionnels ont participé à la recherche action : 20 par institution répartis en 10 F et 10 NF.

c) Les résidents

1. Les résidents atteints d'un cancer (groupe C)

Le groupe C comprend 11 résidents (5 à Namur, 6 à Bruxelles).

Il s'agit de tous les résidents connus par l'institution comme étant atteints d'un cancer et ayant accepté ou ayant été en état de santé de participer à la recherche dès son départ, qu'ils soient au courant ou pas de leur maladie. Au fil de la recherche, de nouveaux résidents atteints d'un cancer ont probablement emménagé dans l'institution mais ils n'ont pas été intégrés dans la recherche.

Deux types de résidents font partie de ce groupe : ceux qui sont au courant de leur maladie et ceux qui ne le sont pas (pour diverses raisons). Les modalités de récolte des données auprès de ces deux groupes ont différé sur certains points en lien avec ces aspects de (mé)connaissance du diagnostic.

2. Les résidents non-atteints d'un cancer (groupe NC)

Le groupe NC comprend 19 résidents (11 à Namur, 8 à Bruxelles).

Le groupe NC est apparié en âge moyen, en âge extrême et en sexe. Il s'agit d'un groupe contrôle qui permet de préciser si l'action elle-même est porteuse d'impact ou s'il s'agit d'un simple effet d'action générale dans l'institution.

Les résidents ont été recrutés par les chercheurs sur base d'un entretien avec le professionnel référent du projet et sur base des critères suivants : appariés en âge et en sexe, disposant des capacités suffisantes pour s'exprimer sur le sujet et répondre aux questionnaires, et d'accord pour participer à la recherche action.

d) Les professionnels référents du projet

Dans chacune des deux institutions, un professionnel extérieur au groupe des professionnels formés s'est porté volontaire pour être le référent du projet au sein de l'institution. Ce professionnel connaît bien l'ensemble du personnel, les résidents et leurs familles. Il a accès aux informations administratives et participe aux réunions d'équipe. Ce professionnel est essentiellement ciblé pour la récolte des données qualitatives (cadastres des résidents et des pratiques).



CHAPITRE 2 LA COLLECTE DES DONNÉES

Le travail de collecte s'est déroulé d'une manière progressive et en trois temps :

7

- T1 : avant la mise en place de l'action (en février 2015). Cette évaluation initiale vise à décrire la situation avant l'action et à déterminer le niveau de base des participants en termes de connaissances sur le cancer, de sentiment de compétence dans l'accompagnement des résidents cancéreux et de niveau d'adéquation dans leurs pratiques. Elle vise également à récolter les niveaux d'écoute et de soutien de la part des professionnels estimés par les résidents à leur égard.
- T2 : au fil du déroulé de l'action (de février à fin octobre 2015). Les données récoltées au fil de l'action sont des données descriptives qui relatent les contenus des ateliers/intervisions (en direct) et des EET (au terme de chaque EET). Ces données permettent de décrire précisément le type d'action réalisée au cours des 6 ateliers/intervisions et des 13 Espace Entre Temps.
- T3 : en fin de l'action (novembre 2015). Il s'agit d'une évaluation post-action qui reprend l'ensemble des moyens utilisés avant l'action afin d'objectiver les changements éventuels.

Les évaluations en T1 et T3 ont duré 1h30 auprès des professionnels et 30 min auprès des résidents. Pour les professionnels formés et les résidents C ayant participé aux EET, un questionnaire de satisfaction d'une trentaine de minutes a également été proposé en T3. Celui-ci a été soumis en groupe aux professionnels F et individuellement aux résidents C.

Tous les participants ont reçu un descriptif de la recherche et un engagement de confidentialité de la part des chercheurs qui garantit le respect de l'anonymat des données et le secret professionnel. Tous ont signé un accord de participation à la recherche dans ce cadre précis. Une fiche de confidentialité a été soumise à tous les sujets visés par l'étude (F, NF, C, NC) au temps T1 de la recherche.

Une rencontre avec les deux équipes est également programmée en janvier 2016 pour faire le point sur l'ensemble du projet mais ne consiste pas en un élément d'analyse en tant que tel.

La récolte des données comprend donc plusieurs types :

- Des données verbales, descriptives des modalités pratiques de l'action réalisée, récoltées en T2 (ateliers-intervision et EET) ;
- Des données numériques récoltées par le biais de questionnaires d'auto ou d'hétéro-évaluation délivrés au T1 et T3 auprès des professionnels et des résidents ;
- Des données qualitatives récoltées par le biais de questionnaires de satisfaction délivrés en T3 auprès des professionnels formés.



CHAPITRE 3 LES DONNÉES SUR LE DISPOSITIF

Ce chapitre énonce la manière dont les données sur l'action choisi ont été récoltées au sein des deux axes du dispositif : les ateliers/intervisions et les Espaces Entre-Temps en tant que tels.

a) Les ateliers/intervisions

Lors de chaque atelier (durée de 2h00), un chercheur était présent pour prendre note in extenso de l'ensemble des propos émis. Il s'agit d'un verbatim au sens strict du terme, sans interprétation ou analyse de la part des chercheurs. Cette prise de notes s'est faite en toute discrétion et a été présentée aux professionnels présents en garantissant l'anonymat : les propos des psychologues sont repris sous un onglet PSY et les propos des professionnels sous un onglet PROF.

Le choix de la prise de notes en direct a été initialement privilégié à l'enregistrement pour des raisons d'inconfort de la part des psychologues en charge des ateliers/intervisions face à la présence d'un enregistreur. Aucune remarque n'a été émise par les professionnels en lien avec la présence du chercheur pour la prise de notes. Néanmoins, au vu de difficultés liées à la compatibilité des agendas (chercheurs/psychologues/institutions), les deux dernières interventions des deux institutions ont été enregistrées, sans soucis particulier.

b) Les Espace Entre Temps (EET)

13 EET ont été organisés au sein de chaque institution : 8 sur les 4 mois de mars à juin, un en juillet, 4 sur les deux derniers mois de la recherche, septembre et octobre. Leur durée était d'alternativement 2h00 et 4h00. L'EET de 2h00 suivait directement une séance d'atelier/intervention. Chaque institution a donc bénéficié de 76 heures d'EET tout au long de l'action.

Un enregistrement de chaque EET aurait été la démarche de récolte des données la plus neutre méthodologiquement, mais à la demande ferme des psychologues et au vu du choix du type d'action (des moments ouverts, spontanés, à la rencontre des résidents, avec des médias parfois autres que la parole), l'enregistrement a été abandonné au profit d'un retour synthétique : une transmission écrite sur base d'un canevas de la part des psychologues vers les chercheurs, au terme de chaque EET.

Ce canevas a pour objectif de faire connaître l'essentiel des échanges entre professionnels et résidents atteints d'un cancer, ou professionnels et proches de résidents atteints d'un cancer et le type de soutien apporté.

Il recense les données pratiques et cliniques suivantes :

- identification de la personne,
- en individuel ou en groupe,
- données spatio-temporelles (où ? quand ?),



- description des modalités de participations aux EET (arrivée seule ou accompagnée, en connaissant le principe ou par curiosité, etc. ; durée de la présence, modalités de départ),
- description du déroulé des échanges, des thématiques abordées,
- description des points particuliers liés au cancer,
- description des modalités de fin des échanges,
- avis synthétique du psychologue sur la manière dont l'EET s'est déroulé.

c) Cadastre des résidents atteints d'un cancer

Ce cadastre a pour objectif de récolter un état des lieux précis des résidents atteints d'un cancer dans l'institution. Pour ce faire, pour chaque résident, les données suivantes ont été récoltées :

- Fiche biographique de la personne ;
- Description sommaire du type de cancer ;
- Contexte du diagnostic et connaissance de la personne de celui-ci ;
- Diffusion de l'information et état de la communication autour de ce cancer ;
- Conséquences sur le quotidien : vécu, problématiques posées, liens sociaux, impacts divers.

Ce cadastre a été constitué par les chercheurs lors d'un entretien avec le professionnel référent pour chaque institution et sur base d'un canevas réalisé par les chercheurs.

CHAPITRE 4 LES DONNÉES SUR LES PARTICIPANTS À LA RECHERCHE

Les données ont été récoltées auprès des professionnels et des résidents.

SECTION 1 LA RÉCOLTE AUPRÈS DES PROFESSIONNELLS

Les données ont été récoltées auprès des professionnels F et NF, en T1 et T3, via les outils suivants et dans l'ordre sus-mentionné :

1. Fiche de consentement (uniquement en T1)
2. Fiche d'identification
3. Questionnaire de niveau connaissances
4. Questionnaire de sentiment de compétence
5. Vignettes cliniques :
 - Pour une moitié du groupe :
 - Vignette A, questions ouvertes
 - Vignette B, questions ouvertes
 - Vignette A, questions fermées
 - Vignette B, questions fermées



Pour l'autre moitié du groupe :

Vignette B, questions ouvertes

Vignette A, questions ouvertes

Vignette B, questions fermées

Vignette A, questions fermées

6. Hétéro-évaluation du ressenti des résidents
7. Questionnaire de satisfaction (uniquement en T3)

Voici un descriptif des outils utilisés :

1. Fiche d'identification

La fiche d'identification a pour objectif de permettre une identification claire des professionnels visés par l'étude et de certaines de leurs caractéristiques pertinentes pour les analyses futures.

Administrée par les chercheurs aux deux groupes F et NF en T1, elle reprend les points suivants :

- Nom, prénom
- Âge
- Sexe
- Date de naissance
- Niveau d'étude le plus élevé
- Fonction actuelle dans l'institution
- Ancienneté dans l'institution + ancienneté dans une autre institution + ancienneté dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées
- Proximité avec le cancer au niveau privé (par le passé et actuellement), et éventuellement liens avec la personne souffrant d'un cancer
- Participation à des formations sur le cancer ou des sujets liés
- Auto-évaluation du niveau de connaissances sur le cancer.

2. Questionnaire de niveau de connaissances

Le questionnaire de connaissances sur le cancer a pour objectif de mesurer le niveau de connaissances sur le cancer des professionnels F et NF avant (T1) et après l'action (T3) ; ce qui permettra de mesurer l'évolution de l'exactitude des réponses.

Ne disposant pas d'un tel questionnaire dans la littérature, les chercheurs ont élaboré un prototype en collaboration avec un médecin oncologue.

Ce questionnaire consiste en 13 items vrai/faux en lien avec le cancer et recouvre les domaines suivants :

- Le cancer dans le grand âge ;
- Les représentations du cancer dans le grand âge ;
- Le réseau et les aides disponibles ;



- La détection de la souffrance ;
- Les rituels de fin de vie ;
- Les secrets et les non-dits ;
- L'euthanasie et les soins de confort ;
- La planification anticipée de la fin de vie.

Les items du questionnaire ne couvrent pas l'ensemble des thématiques envisageables sur le cancer mais plutôt des connaissances générales, le « BABA » de ce qu'un professionnel non médecin qui accompagne des personnes âgées atteintes d'un cancer est censé savoir. Chez les experts du domaine, un effet plafond est attendu. Les professionnels visés par la recherche action ne sont pas des experts du domaine.

11

De plus, pour chaque question, les participants ont été invités à définir leur niveau de certitude en choisissant parmi trois options : « je suis sûr », « je doute », « je ne suis pas sûr du tout ».

Le score de chaque réponse est calculé de la manière suivante : une réponse correcte vaut « 1 » point ; une réponse incorrecte vaut « -1 ». Ce score est ensuite multiplié par un autre score qui dépend du degré de certitude des répondants : « je suis sûr » vaut « 3 » points ; « je doute » vaut « 2 » points et « je ne suis pas sûr du tout » vaut « 1 » point.

Le questionnaire abouti donc à un score global se situant entre 0 et 13 : plus le score est élevé, meilleures sont les connaissances sur le cancer. Ce score est pondéré par l'indice de certitude qui fait donc varier le score total entre -39 et 39. Un score élevé révèle un bon niveau de connaissance associé à un niveau de certitude élevé.

Ce questionnaire ayant été conçu spécialement pour cette recherche action, nous ne disposons ni de données sur les propriétés psychométriques de ce test, ni sa validité ni sur sa fidélité.

3. Questionnaire de sentiment de compétences

Afin de mesurer le sentiment de compétence des professionnels, nous avons eu recours au questionnaire The sense of Competence Questionnaire (SCQ, Vernooij-Dassen, Persoon & Felling, 1996) et en particulier la version traduite en français (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvee-Moreau, & Dresse, 2003). Il a été validé auprès d'aidant informels de personnes atteintes d'une « démence » mais pas auprès de patients atteints d'un cancer. Nous n'avons pas identifié de questionnaire évaluant le sentiment de compétence en lien avec le cancer. De plus, ce questionnaire est sensible aux changements du sentiment de compétence (Vernooij-Dassen, Huygen, Felling, & Persoon, 1995) ce qui est particulièrement pertinent dans le cadre de notre recherche action.

Le questionnaire initial comprend un total de 27 items qui couvrent trois parties différentes : la satisfaction procurée à l'aidant par la personne bénéficiaire des soins (7 items), la satisfaction de sa compétence et tant qu'aidant (12 items) et les conséquences de l'implication dans les soins pour la vie personnelle de l'aidant (8 items). Dans cette recherche action, nous avons choisi



d'utiliser la sous-échelle « satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant » que nous avons administrée aux professionnels.

Dans ce questionnaire, plus le score est élevé aux items, plus le sentiment de compétence est élevé.

Il a été administré par les chercheurs aux 2 groupes de professionnels (F et NF) ; aux temps T1 et T3 de la recherche.

4. Vignettes cliniques de mise en situation²

Afin de mesurer les changements de pratiques des professionnels vis-à-vis de résidents atteints d'un cancer, une méthodologie pilote, spécifique et originale a été développée précisément pour cette recherche.

Pratiquement, le professionnel est confronté à deux vignettes cliniques présentant des résidents atteints d'un cancer. Il doit lire chacune de ces vignettes et se positionner sur des questions ouvertes et fermées.

Le choix des thématiques centrales aux deux vignettes cliniques s'est effectué sur base des sujets les plus fréquemment relevés comme problématiques au cours des focus groupes réalisés auprès des professionnels dans la phase préalable à l'étude (cfr livrable 3) : être au courant ou pas du diagnostic de cancer, refuser de suivre le traitement, ou encore se questionner sur son devenir.

Dans la première vignette (vignette A), le thème abordé par le court récit d'une dizaine de lignes concerne un homme de 78 atteint d'un cancer et au courant de son état de santé. Face au taxi médical qui l'emmène à l'hôpital, il interpelle le professionnel sur l'utilité de ce traitement et évoque son défaitisme sur la suite de sa maladie. Le professionnel est d'abord invité à répondre à deux questions ouvertes : sa manière de répondre au résident dans l'immédiat et ce qu'il envisage de faire au sujet de ce résident dans les jours qui suivent cet épisode. Ensuite, le professionnel est confronté à 22 affirmations décrivant des initiatives ou des attitudes qu'il pourrait adopter avec le résident en question. Il lui est demandé d'évaluer l'attitude qu'il serait enclin à prendre en coupant à l'aide d'un trait une droite allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Le trait inscrit correspond ainsi à l'opinion du professionnel sur cette affirmation. Le trait sur la droite de 10 cm est ensuite converti en pourcentage pour les analyses. Un trait à 7,2 cm correspondant à un score de 72. Le choix de ce type de droite plutôt qu'une échelle catégorielle (de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ») a été effectué afin de récolter une mesure plus fine, plus nuancée de la position de la personne amenée à se positionner.

Dans la seconde vignette (vignette B), le thème abordé est celui d'une dame de 83 ans atteinte d'un cancer des intestins et à qui l'annonce du diagnostic n'a pas été faite sur décision de la

² Méthodologie en cours de développement par le professeur Stéphane Adam et son équipe, Unité de Psychologie de la Sénescence - ULG.



famille. La dame refuse de prendre les médicaments que le professionnel lui présente et accuse l'équipe de lui cacher des choses. Le professionnel est d'abord invité à répondre aux deux questions ouvertes identiques à celle de la vignette A. Ensuite, 23 affirmations lui sont présentées et le professionnel est invité à s'y positionner de la même manière que pour la vignette A.

Un contrôle de l'ordre de passation des vignettes a été appliqué afin d'éviter (ou de mesurer) l'effet de l'ordre de présentation des vignettes sur les réponses des professionnels.

13

Pour la moitié des professionnels de chaque groupe (F et NF) l'ordre des vignettes a été AB et pour l'autre moitié BA. Par contre, afin d'éviter une influence des affirmations sur la spontanéité des réponses aux questions ouvertes, celles-ci ont toujours été proposées en premier lieu.

Le contenu des vignettes et des questions ouvertes/fermées a été pré-testé auprès de 6 personnes toutes venantes. Aucune difficulté particulière n'a été relevée dans la compréhension des consignes et dans l'utilisation de la droite pour répondre. Les doubles négations, les doublons, les imprécisions, les termes trop flous ou complexes, etc. ont été éliminés ou retravaillés au terme de ce pré-test.

L'ensemble des vignettes a été administré par les chercheurs aux 2 groupes de professionnels (F et NF), aux temps T1 et T3 de la recherche.

5. Questionnaire d'hétéro-évaluation du ressenti des résidents C

Un questionnaire d'hétéro-évaluation a été administré afin de mesurer le point de vue des professionnels sur le ressenti des résidents C et sur les interactions professionnels/résidents C ; ou proches/résidents C ou professionnels/proches de résidents C.

Au préalable, un cadastre des résidents C concernés par la recherche a été réalisé dans chacune des deux institutions. Ensuite, pour chaque résident C, un professionnel F et un professionnel NF ont été désignés et ont donné leur accord pour compléter l'hétéro-évaluation de ce résident. Ces professionnels ont été désignés sur base d'un critère : leur degré de proximité professionnelle suffisante avec le résident C concerné. En effet, l'hétéro-évaluation portait sur l'idée que le professionnel se fait du ressenti du résident plutôt que sur la réalité objective (par exemple, « je pense qu'il se sent seul ... même s'il a beaucoup de visites »).

Le questionnaire d'hétéro-évaluation comporte deux parties :

- Une première partie comporte 17 affirmations décrivant et précisant le ressenti général du résident (son moral, le soutien de ses proches, l'écoute des professionnels à son égard, etc.). Il est demandé au professionnel de se positionner face à ces affirmations en coupant une droite de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Le trait inscrit correspond ainsi à l'opinion du professionnel sur cette affirmation et est ensuite convertie en pourcentage pour les analyses futures.



- Une deuxième partie comporte 8 affirmations spécifiquement en lien avec le cancer des résidents C. Ces affirmations ont été uniquement proposées aux professionnels amenés à répondre pour des résidents C au courant de leur maladie. Par exemple, le professionnel devait se positionner sur l'affirmation suivante « Le résident parle de son cancer avec les soignants de la maison de repos ».

Le questionnaire d'hétéro-évaluation a été administré par les chercheurs aux temps T1 et T3 de la recherche.

6. Questionnaire d'auto-évaluation de satisfaction

Afin d'évaluer la satisfaction des professionnels par rapport aux ateliers/intervisions, un questionnaire de satisfaction a été réalisé : il a pour objectif d'évaluer la satisfaction des professionnels F par rapport aux ateliers/intervisions.

Il comprend une trentaine d'affirmations/questions classées en six sous-parties : points pratiques ; méthode ; contenu ; compétences des psychologues ; lien avec la pratique et remarques finales. Pour certaines d'entre-elles, les professionnels sont invités à se positionner sur une droite de 10 cm de la même manière que pour les questionnaires antérieurs. Pour d'autres, une réponse oui/non est requise. Enfin, des questions ouvertes (qualitatives) sont également posées, demandant de commenter/d'exemplifier/d'argumenter leur réponse ou d'identifier des pistes d'amélioration.

Ce questionnaire d'auto-évaluation de la satisfaction a été administré en toute fin d'évaluation au temps T3 de la recherche.

SECTION 2 LA RÉCOLTE AUPRÈS DES RESIDENTS

Auprès des résidents C et NC, les questionnaires ci-dessous ont été soumis dans l'ordre suivant :

1. Fiche de consentement
2. Fiche d'identification
3. Auto-évaluation du ressenti
4. Auto-évaluation du vécu du cancer (si résident C au courant)
5. Niveau de satisfaction (uniquement en T3)



1. Fiche d'identification

La fiche d'identification, déjà définie dans la section concernant les professionnels, a été adaptée pour les résidents et a été administrée aux résidents C et NC en T1. Elle reprend les points suivants :

- Nom, prénom
- Âge
- Sexe
- Niveau d'étude
- Profession exercée
- État civil
- Famille présente
- Date d'entrée dans l'institution
- Contexte de l'entrée

2. Questionnaire d'auto-évaluation du ressenti de bien-être des résidents

Un questionnaire d'auto-évaluation a été réalisé afin de mesurer le ressenti des résidents C sur leur vécu du cancer et sur les interactions avec leurs proches et les professionnels de l'institution au sujet de ce cancer.

Le questionnaire d'auto-évaluation comprend deux parties distinctes.

- La première comprend 17 affirmations générales relatives au sentiment d'être écouté par les professionnels, d'être soutenu par ses proches, d'évoquer ses douleurs physiques, morales, ses directives de fin de vie, etc. avec les professionnels ou les proches. Comme par exemple : « Je parle facilement de mes douleurs physiques aux soignants de la maison de repos ».
- La deuxième partie, comprenant 8 affirmations, est spécifique au vécu du cancer et n'a été administrée qu'aux résidents C au courant de leur maladie pour des raisons éthiques évidentes. Comme par exemple : « je me sens soutenu lorsque je parle de mon cancer avec les soignants de la maison de repos ».

Pour chacune des affirmations, et de la même manière que pour les professionnels, les résidents sont appelés à se positionner sur une droite de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

Un groupe de résident NC apparié a également rempli la première partie du questionnaire.

Le questionnaire d'auto-évaluation du ressenti a été administré par les chercheurs aux résidents C et NC aux temps T1 et T3 de la recherche.



3. Niveau de satisfaction

Afin d'évaluer la satisfaction des résidents atteints d'un cancer qui ont participé aux EET, une méthodologie d'entretien ouvert sur base d'un guide d'entretien a été privilégiée. En effet, certains résidents manifestaient des difficultés d'écriture qui n'entraient pas le fait de tracer une ligne sur une droite pour les questions fermées antérieures, mais qui auraient pu limiter le nombre d'éléments rédigés pour une question ouverte. Pour éviter cette perte d'informations, un guide d'entretien a été réalisé.

Cet entretien a pour objectif d'évaluer la satisfaction des résidents C par rapport aux EET et a été administré uniquement aux résidents C ayant participé aux EET. Il consiste en une dizaine de thèmes.

Ces entretiens ont eu lieu en toute fin d'évaluation au temps T3 de la recherche.