

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	VI
LISTE DES TABLEAUX.....	VI
LISTE DES FIGURES	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VI
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	1
1.1 Le processus de choix de soins.....	2
1.2 Préférences du patient et de ses proches concernant les choix de soins et la participation au processus de choix de soins	3
1.3 Outils élaborés pour guider les discussions entourant le choix de soins.....	4
1.4 Communication : modèle retenu, obstacles et stratégies.....	6
1.5 La collaboration et la communication entre les professionnels de la santé.....	11
1.6 Les rôles des différents professionnels de la santé dans le processus de choix de soins	12
1.7 Questions de recherche.....	15
CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE	17
2.1 Stratégie de recherche : recherche-action.....	18
2.2 Premier cycle de recherche-action	19
2.2.1 Première phase d'observation.....	19
2.2.2 Première phase de réflexion	23
2.2.3 Première phase d'action	23
2.3 Deuxième cycle de recherche-action	24
2.3.1 Deuxième phase d'observation.....	24
2.3.2 Deuxième phase de réflexion	25
2.3.3 Deuxième phase d'action	25
2.4 Participants	26
2.5 Rigueur scientifique de la recherche	27
2.6 Considérations éthiques.....	28
CHAPITRE III PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	30
3.1 Résultats de la première série d'entretiens	30
3.1.1 Les perceptions des professionnels relativement aux rôles des différents acteurs dans les choix de soins	31
3.1.2 La communication entourant les choix de soins entre les professionnels, le patient et ses proches.....	33
3.1.3 La communication entre professionnels d'informations et de perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient	40
3.2 Action conçue lors du premier cycle de recherche	50
3.3 Résultats de la deuxième série d'entretiens.....	51
3.3.1 Forces et limites de l' <i>outil rose</i>	52
3.3.2 Forces et limites de l' <i>outil bleu</i>	59

3.4 Action produite lors du deuxième cycle de recherche	63
CHAPITRE IV DISCUSSION	69
4.1 Perception des rôles des différents acteurs	69
4.2 Processus cyclique de communication entre les professionnels, le patient et ses proches	72
4.3 Communication d'informations et de perceptions entre les professionnels	75
4.4 Forces et limites du projet	79
4.4.1 Retour sur le choix d'une perspective de recherche-action	81
4.4.2 Retour sur le choix des participants et du mode de collecte de données	82
CHAPITRE V CONCLUSION	83
RÉFÉRENCES	85
APPENDICES	92
Appendice A : Document <i>Niveau d'intervention thérapeutique</i> du CSSRN	92
Appendice B : Entente de collaboration au processus de recherche-action	95
Appendice C : Plan du déroulement d'un entretien de la première série	99
Appendice D : Grille d'entretien pour la première série d'entretiens	101
Appendice E : Feuille de route pour les participants à la première série d'entretiens	103
Appendice F : Questionnaire de retour sur les entretiens	105
Appendice G : Plan d'action du premier cycle de recherche	107
Appendice H : Outil bleu	109
Appendice I : Outil rose	112
Appendice J : Plan du déroulement d'un entretien de la deuxième série	115
Appendice K : Présentation de l'outil rose	117
Appendice L : Présentation de l'outil bleu	120
Appendice M : Grille d'entretien de la deuxième série d'entretiens	123
Appendice N : Constitution des groupes d'entretiens	125
Appendice O : Lettre d'invitation aux participants à la première série d'entretiens	127
Appendice P : Lettre d'invitation aux participants à la deuxième série d'entretiens	129
Appendice Q : Formulaire de consentement	131
Appendice R : L'outil <i>Entre nous</i>	138
Appendice S : <i>Feuille de choix</i>	141
Appendice T : Outil plastifié	144

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Résumé des deux cycles de recherche-action	21
Tableau 2 : Les perceptions des professionnels sur les rôles des différents acteurs dans les choix de soins	46
Tableau 3 : Stratégies utilisées par les professionnels dans la communication entourant les choix de soins avec le patient et ses proches.....	47
Tableau 4 : Éléments de la communication entre professionnels en lien avec les choix de soins d'un patient.....	48
Tableau 5 : Critiques de la feuille de NIT.....	49
Tableau 6 : Conception et modification d'un outil multidisciplinaire.....	65
Tableau 7 : Modification de la feuille de NIT	67
Tableau 8 : Création d'un guide de communication et planification d'une politique de communication sur les choix de soins	68

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Modèle de communication de Feldman-Stewart et al. (2005) traduit et adapté.....	7
Figure 2. Modèle de communication de Shidler (2008) reproduit	8
Figure 3. Schématisation des cycles de recherche-action.	20
Figure 4 : Schéma synthèse de la communication entourant le choix de soins	70

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CSSSRN :	Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda
Dx :	Diagnostic
Info :	Information
NIT :	Niveaux d'intervention thérapeutique
MD :	Médecin
Prof :	Professionnel(s)
Pt-P :	Patient et ses proches
Px :	Pronostic
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
Tx :	Traitemen

CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE

En 2004, 87,7 % des décès au Québec ont eu lieu dans des établissements de santé (Statistics Canada, 2006), milieux dans lesquels diverses technologies biomédicales permettent une prolongation de la vie au risque de répercussions fonctionnelles, psychologiques et morales significatives. Le vieillissement de la population causera dans les prochaines décennies une grande augmentation du nombre de décès (CSFVQC, 2009). Au Canada, le médecin est tenu d'intervenir en faveur de la vie à moins d'un refus explicite des traitements médicaux nécessaires ou si ceux-ci sont jugés « futiles ». Cependant, les prévisions des médecins et des infirmiers¹ sur la survie et/ou la qualité de vie des patients ne semblent pas fiables (Frick *et al.*, 2003). De plus, comme la notion de futilité est controversée (Beauchamp et Childress, 2001; Have et Janssens, 2002; Randall et Downie, 1999) et que le respect de l'autonomie est de plus en plus valorisé, il devient impératif d'améliorer la communication entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé pour favoriser la participation du patient atteint d'une maladie grave au processus de choix de soins. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada préconise d'ailleurs qu'une des priorités d'action au cours des dix prochaines années devrait être d'encourager les Canadiens à entreprendre une démarche de planification préalable des soins (CSFVQC, 2009). Ce mémoire décrit une recherche-action qui s'est déroulée de juin 2009 à juin 2010 au Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSSRN) pour tenter d'améliorer la communication entourant les choix de soins entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé. Dans ce chapitre, la pertinence de cette recherche sera démontrée en résumant tout d'abord les connaissances actuelles sur le processus de choix de soins, sur les préférences du patient et des proches à cet égard et sur les outils déjà créés pour faciliter les discussions entourant les choix de soins. Ensuite, le cadre théorique retenu pour le concept de communication entourant le choix de soins sera expliqué avant de rapporter une synthèse des données scientifiques existantes sur la communication entre les

¹ En général, le genre masculin est utilisé dans le texte afin de l'alléger, mais le genre féminin sera souvent utilisé dans la présentation des résultats afin de mieux représenter la féminisation du domaine de la santé.

professionnels de la santé et sur les rôles des différents professionnels de la santé dans le processus de choix de soins.

1.1 Le processus de choix de soins

Le processus de choix de soins dans la littérature médicale est souvent décrit comme un *processus décisionnel*. Le processus de prise de décision est complexe et différentes théories ont été présentées pour tenter de l'expliquer. Traditionnellement, les théories sur le processus décisionnel suggèrent un processus où des modèles axiomatiques de risques et de bénéfices conçus dans une perspective probabiliste (bayésienne) permettent de choisir la meilleure option parmi un éventail d'options, soit l'option avec l'utilité (subjective) attendue maximale. Cependant, plusieurs critiquent cette vision normative du processus décisionnel et encouragent une vision plus naturaliste où des décisions traditionnellement jugées « irrationnelles » sont explorées dans leurs contextes respectifs (Patel *et al.*, 2002). D'autres processus tels que la gestion de l'incertitude et la prise de conscience de la situation sont sans doute impliqués dans le processus décisionnel, et des facteurs tels que le stress et la fatigue l'influencent (Salas et Klein, 2001). L'état physique du patient, son rôle social et son âge pourraient également influencer le processus décisionnel dans un contexte médical (Van der Heide *et al.*, 2004).

Par ailleurs, bien que les théories relatives au processus décisionnel en médecine restent à clarifier, plusieurs auteurs vantent les mérites d'un modèle de « décision partagée » dont la définition varie sensiblement d'un à l'autre (Charles *et al.*, 1997; Makoul et Clayman, 2006). De façon générale, la décision partagée s'appuie sur le droit du patient au respect de son autonomie et suppose l'implication du patient avec son médecin dans la prise de décisions guidées par les préférences du patient et influencées par de l'information valide et récente sur les options thérapeutiques, incluant leurs risques et avantages potentiels. Dans un contexte de soins de fin de vie, la décision partagée est également préconisée (Baillargeon et Montreuil, 2009) puisqu'il semblerait que ce modèle de décision soit apprécié par la majorité des patients et de leurs proches dans un contexte de décisions en fin de vie. Cependant, tous ne partagent pas le même désir de participation au processus décisionnel médical (Hack *et al.*, 2005; Heyland, Cook *et al.*, 2003; Heyland, Tranmer *et*

al., 2003; Stiggelbout et Kiebert, 1997), et une attribution variable du niveau de pouvoir décisionnel au patient (ou à son porte-parole) selon ses préférences est donc souvent suggérée (Moore, 2005). Ainsi, la participation du patient et de ses proches au processus décisionnel médical sera influencée par les préférences de ceux-ci à le faire, par la transmission d'informations pertinentes par les professionnels de même que par les efforts fournis par les professionnels pour permettre au patient et à ses proches de participer.

Dans cette recherche, le processus de décision partagée a été abordé à travers l'exploration d'une de ses formes particulières, soit le processus de choix de soins pour des patients atteints de maladie grave. Par *maladie grave*, on entend toute maladie entraînant des symptômes significatifs pour le patient sur les plans fonctionnel, psychologique ou social, qu'il s'agisse de symptômes actuels ou prévisibles à court terme.

1.2 Préférences du patient et de ses proches concernant les choix de soins et la participation au processus de choix de soins

De nombreux chercheurs ont exploré les préférences de soins des patients et de leurs proches (Collins *et al.*, 2006; Fried *et al.*, 2002; Fried *et al.*, 2007; Gallagher, 2006; Klinkenberg *et al.*, 2004; Pruchno *et al.*, 2006; Rodriguez et Young, 2006), de même que leurs préférences en matière de participation au processus de choix de soins (Hack *et al.*, 2005; Hagerty *et al.*, 2004; Stiggelbout et Kiebert, 1997). Malheureusement, les résultats divergents de ces études nous forcent à reconnaître l'unicité de chaque situation dans la mesure où aucune caractéristique des patients n'est systématiquement associée à certaines préférences ou volontés. En effet, plusieurs facteurs objectivables influençant les préférences de soins des patients ont été identifiés (ex. : le diagnostic, la trajectoire de la maladie, le pronostic, le type et la durée des soins reçus, la religion), sans qu'une association constante avec une préférence de soins particulière puisse être mise en évidence. De plus, les médecins, les infirmiers et même les proches semblent mal estimer les préférences des patients (Loewenstein, 2005; Marks et Arkes, 2008; Pruchno *et al.*, 2006; Shalowitz *et al.*, 2006; Wilson *et al.*, 1997). De façon plus générale, plusieurs études qualitatives ont souligné que les préférences de soins des patients semblent guidées par leurs objectifs personnels de vie et, donc, modulées par leurs perceptions des résultats

probables des traitements envisagés (Fried et Bradley, 2003; Rodriguez et Young, 2006; Rosenfeld *et al.*, 2000). Conséquemment, les préférences des patients ne peuvent ni être adéquatement estimées par les professionnels de la santé ni être décontextualisées des avantages, inconvénients, alternatives et risques perçus ou réels des traitements envisagés.

1.3 Outils élaborés pour guider les discussions entourant le choix de soins

Dès les années soixante, les progrès technologiques de la médecine sont tempérés par les enjeux moraux que soulèvent certaines pratiques médicales visant la prolongation de la vie humaine. Ainsi émerge la bioéthique médicale parallèlement à un mouvement de remise en question de l'autorité dans toute la société qui entraîne une modification de la relation de pouvoir entre patients et médecins (Marshall et Koenig, 2000). En 1967, l'avocat américain Luis Kutner suggère la possibilité d'un testament biologique (*living will*) pour permettre aux personnes en fin de vie d'avoir le contrôle sur leurs propres traitements médicaux. En 1968, un premier projet de loi est déposé pour permettre aux patients de prendre une décision sur l'utilisation future de traitements prolongeant la vie. En 1976, la Californie devient le premier état à légalement sanctionner le testament biologique. Ce n'est cependant qu'en 1990 que le refus de traitement prolongeant la vie est officiellement admis comme étant légal aux Etats-Unis au niveau fédéral par un cas de jurisprudence à la Cour Suprême des Etats-Unis². Au Canada, le refus de traitements prolongeant la vie est également admis par deux cas de jurisprudence à la Cour Supérieure du Québec en 1992^{3,4}.

Apparaît ainsi au cours des années 80 et 90 une panoplie de termes pour désigner des nouveaux outils permettant aux gens d'exprimer à l'avance et de faire respecter, le moment venu, leurs choix de soins en fin de vie. En 1991, la Chambre des représentants du Congrès américain passe la loi *Patient Self-Determination Act*, une loi obligeant tous les hôpitaux recevant du financement public à vérifier si leurs patients ont ou désirent avoir des

² Cruzan contre Director, Missouri Department of Health, (88-1503), 497 U.S. 261 (1990)

³ Nancy B contre Hôtel-Dieu de Québec, (1992) Recueils de Jurisprudence du Québec, 361 à 367 (Cour Supérieure)

⁴ Manoir de la Pointe Bleue contre Robert Corbeil, (1992) Recueils de Jurisprudence du Québec, 712-728 (Cour Supérieure)

directives préalables de soins (*advance directives*). En 1994, Le *Collège des médecins du Québec*, ordre professionnel des médecins du Québec, prône l'utilisation d'une échelle de niveaux de soins en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et souligne la nécessité d'engager une discussion sur la décision de réanimation cardiorespiratoire. C'est dans ce contexte qu'apparaît d'ailleurs en 1996 la première version du document Niveau d'intervention thérapeutique (NIT) au Centre hospitalier de Rouyn-Noranda où un étage de l'hôpital est réservé à des soins de longue durée (Appendice A).

Cependant, les limites d'outils tels que des directives préalables de soins deviennent vite évidentes, comme leur pauvre taux d'utilisation malgré diverses stratégies de promotion, leur compréhensibilité mitigée pour les patients et leurs proches, l'exhaustivité et la pertinence douteuses de leur contenu, leur accessibilité variable pour les soignants en temps opportun et leur absence de sensibilité aux changements des préférences du patient (Holley, 2003; Perkins, 2007). Deux grandes conclusions se dégagent de la littérature critiquant les directives préalables de soins:

1. Des outils pour capturer les préférences d'un patient doivent être perçus comme des moyens pour communiquer autour des enjeux liés au choix de soins plutôt que des conclusions écrites identifiées comme des fins en soi (Bartlow, 2006; Holley, 2003; Perkins, 2007). La planification préalable des soins est davantage une partie essentielle d'un plan dynamique et continu de soins de santé globale pour un patient et ses proches plutôt que la simple production de directives préalables de soins (Holley, 2003). Des échelles de niveaux de soins, le testament de vie et l'ordonnance de non-réanimation deviennent ainsi des outils de communication utiles dans un contexte de décision partagée (Baillargeon et Montreuil, 2009).
2. D'autre part, afin de se rapprocher des préoccupations et du langage des patients, une discussion axée sur les objectifs de soins des patients est proposée comme alternative à l'énumération d'une infinité d'interventions potentielles (Bradley *et al.*, 1999; Brett, 1991; Holley, 2003; Rodriguez et Young, 2006; Rosenfeld *et al.*, 2000).

La communication entre le professionnel, le patient et ses proches apparaît donc comme étant la pierre angulaire de la participation du patient et des ses proches dans le choix de soins.

1.4 Communication : modèle retenu, obstacles et stratégies

Plusieurs modèles théoriques de communication en contexte de prise de décision médicale sont décrits dans la littérature. Dans cette recherche, le cadre conceptuel retenu a été adapté du modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005), et du modèle de Shidler (2008) dont les adaptations sont ci-après illustrées dans les figures 1 et 2.

Le modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005) décrit le processus de communication entre deux acteurs, soit un patient et un professionnel de la santé, en mettant l'accent sur 1) les objectifs de chaque acteur comme étant le centre de l'interaction, 2) les caractéristiques de chaque acteur qui influencent leur façon d'aborder leurs objectifs respectifs, 3) le processus itératif d'échange d'information entre les deux acteurs, et 4) les effets de l'environnement et de facteurs externes sur les caractéristiques de chacun. Feldman-Stewart *et al.* (2005) distinguent les objectifs principaux, qui catalysent et donnent lieu à une rencontre, des objectifs instrumentaux, qui facilitent l'atteinte d'un ou plusieurs objectifs principaux. Le succès d'une communication se mesure par sa capacité à permettre une progression des deux acteurs vers l'atteinte de leurs objectifs principaux. Les caractéristiques des acteurs influençant leur façon d'aborder leurs objectifs sont quant à elles regroupées en cinq catégories, soit les besoins, les habiletés, les valeurs, les croyances et les émotions.

Tous les éléments du modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005) sont largement tributaires des facteurs externes que l'on retrouve dans l'environnement, ces derniers incluant des aspects sociaux, culturels, légaux et physiques. Un facteur externe important dans cette recherche est le contexte déontologique et légal stipulant les droits des patients d'être informés⁵, de participer aux décisions médicales⁶ et de donner leur consentement avant de

⁵ Chartre des droits et libertés, L.R.Q., c. C-12; 1975, c. 6, a. 44.

⁶ Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2, 1991, c. 42, a. 10.

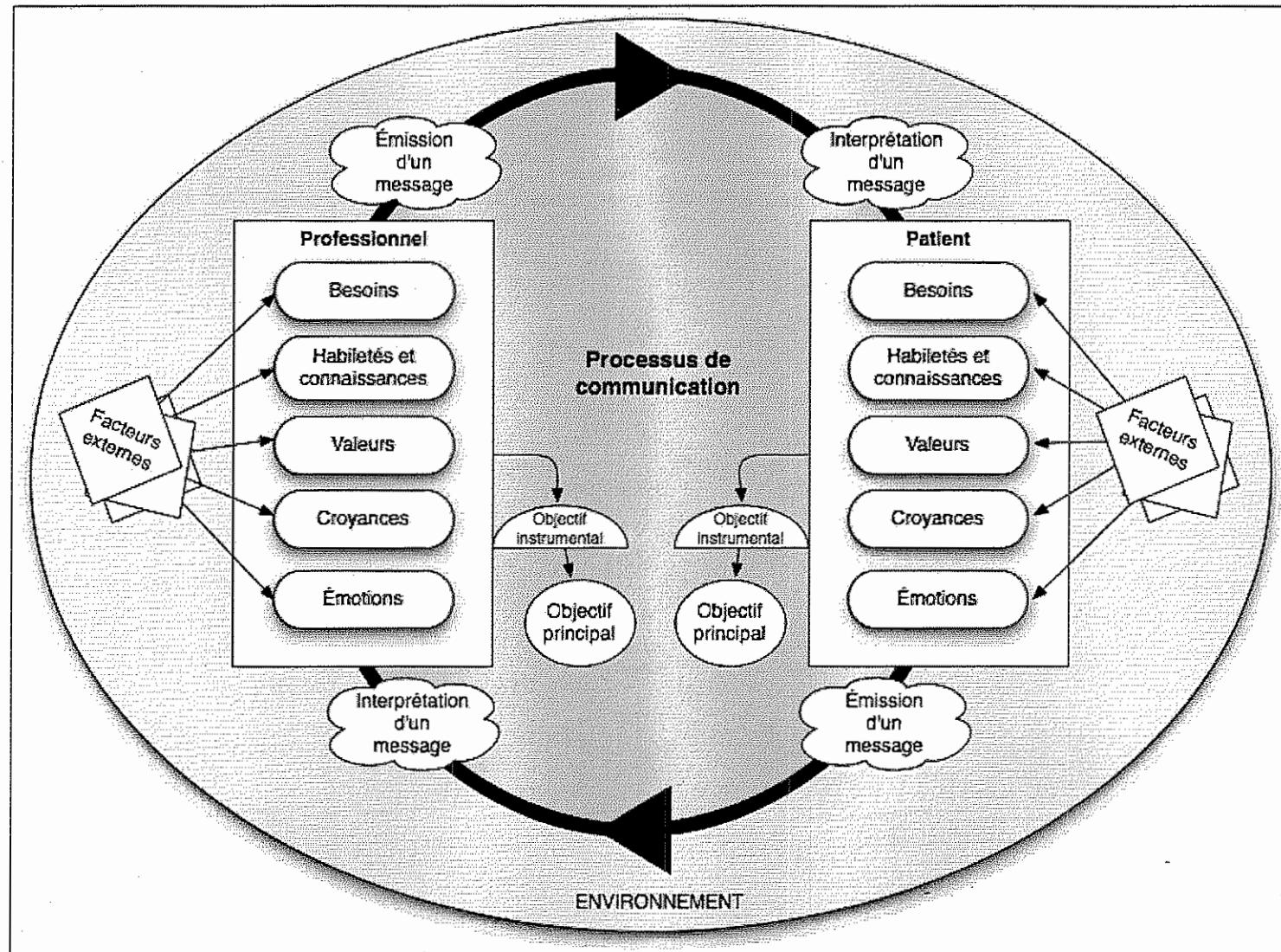


Figure 1. Modèle de communication de Feldman-Stewart *et al.* (2005) traduit et adapté.

Communication dans le système

Adapté de Shidler (1998) et de Shidler et Léger (2007)

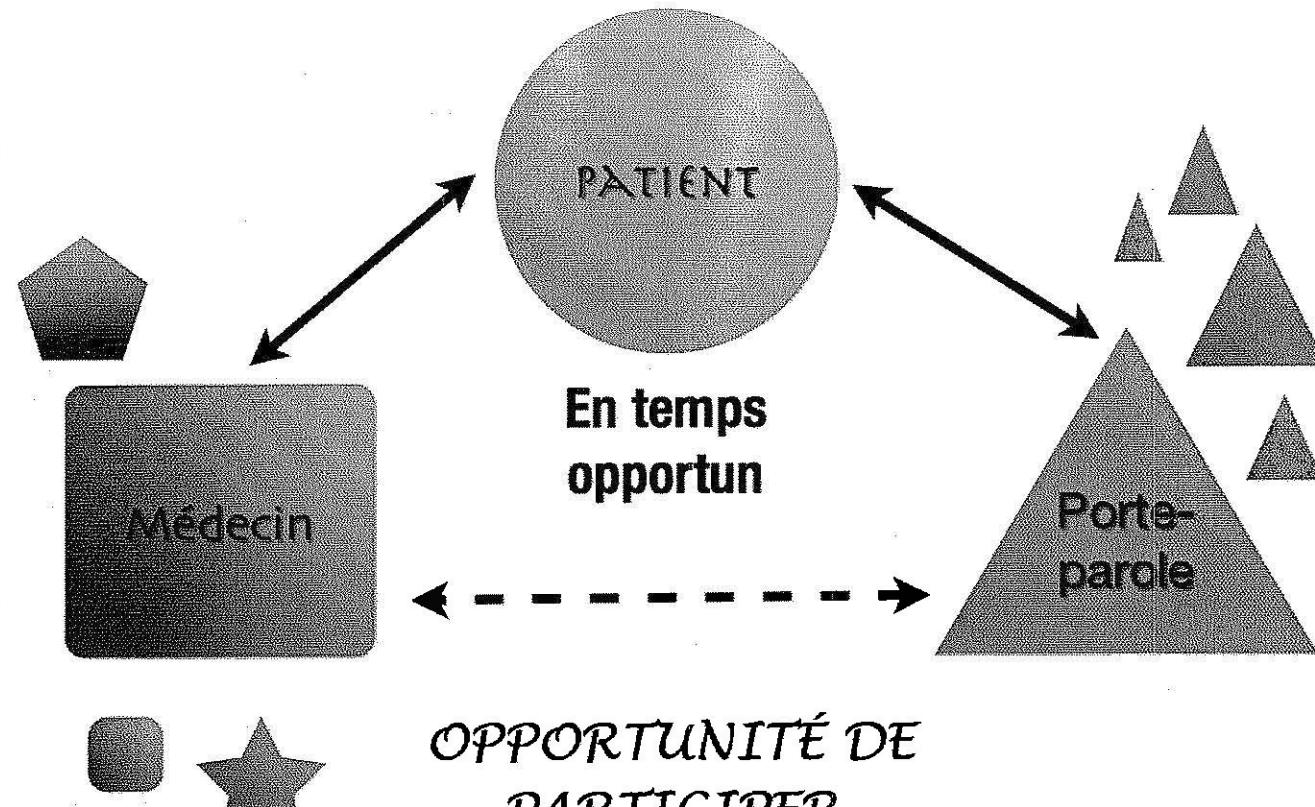


Figure 2. Modèle de communication de Shidler (2008) reproduit.

recevoir des soins⁷. Enfin, le modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005) souligne également la transformation que peut subir un message verbal ou non verbal entre son expression active ou passive et son interprétation.

Le modèle de Shidler (2008) permet d'ajouter au modèle précédent une composante qui apparaît essentielle dans un tel contexte. En effet, ce modèle met en évidence la complexité de la communication entourant les choix de soins, ce dernier découlant d'interactions se produisant non seulement entre le médecin et le patient, mais également entre le patient et d'autres professionnels de la santé, entre plusieurs professionnels de la santé et les proches du patient, et entre les proches du patient et le patient lui-même. À ce modèle, se rajoute l'importance des interactions entre les professionnels eux-mêmes.

Le cadre conceptuel de la communication dans cette recherche correspond donc au modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005) étendu à un contexte clinique où interagissent le patient, plusieurs professionnels de la santé et plusieurs proches, comme le suggère le modèle de Shidler (2008).

Plusieurs autres modèles de communication ont été proposés pour décrire et optimiser l'échange d'information entre le médecin et le patient tout en tenant compte de facteurs externes tels l'organisation des soins (Balaban, 2000; Boire-Lavigne, 2006, 2007; Nelson *et al.*, 2005; Pantilat, 2002; Quill, 2000; Wenrich *et al.*, 2001; Workman, 2007). Ils soulignent l'importance d'approcher le patient dans sa globalité, de lui communiquer de l'information sur sa santé de façon sensible et honnête en s'enquérant d'abord de ses attentes par rapport à l'information qu'il désire connaître. Ils conseillent d'accorder une attention particulière à la présence de symptômes mal soulagés et d'explorer divers éléments tels que les valeurs, les objectifs de soins et les préférences particulières du patient tout au long de l'évolution de son état.

Outre l'identification de modèles de communication, une revue de littérature a permis d'identifier plusieurs obstacles aux discussions sur les choix de soins en fin de vie autant

⁷ Code civil du Québec, 1991, c. 64, a. 11.

chez les patients et leurs proches (ex. : confusion, peur de mourir, interdits culturels, déni), que chez les professionnels (ex. : malaise à annoncer une mauvaise nouvelle, perception de la mort comme un ennemi à vaincre, préoccupations médico-légales) et au niveau de l'organisation médicale (ex. : manque de temps, piètre continuité des soins, facturation médicale) (Larson et Tobin, 2000). De plus, des déficits en habiletés de communication chez divers professionnels de la santé ont été associés à des effets négatifs chez les patients (insatisfaction, troubles d'observance thérapeutique et augmentation de stress) de même qu'à des effets négatifs chez les professionnels (frustration, sentiment d'impuissance, anxiété, culpabilité, abus d'alcool et épuisement professionnel) (Butler *et al.*, 2005).

D'autre part, des recherches signalent que les besoins de communication des patients restent souvent insatisfaits (Azoulay *et al.*, 2000; LeClaire *et al.*, 2005; The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Récemment encore, une recherche a mis en relief que 80 à 93 % des patients ou de leurs porte-parole aux soins intensifs n'avaient pas reçu l'information jugée importante sur le pronostic (Nelson *et al.*, 2007).

Quelques recherches d'intervention ont visé à améliorer la communication en regard des choix de soins. Les interventions étudiées ont souvent été multidimensionnelles avec des composantes de formation professionnelle en techniques de communication, d'introduction de nouveaux professionnels chargés d'améliorer la coordination des soins, de réorganisation des services pour simplifier l'accès à des soins de confort et d'implantation de procédures pour systématiser les occasions et les contextes de communication entre les patients, leurs proches et leurs équipes traitantes. Les résultats peu concluants (The SUPPORT Principal Investigators, 1995) ou très convaincants (Ciemins *et al.*, 2006) de ces différentes études sont donc difficiles à analyser. Néanmoins, des études d'intervention plus simples axées sur l'augmentation des opportunités de communication entre les professionnels, les patients et leurs proches démontrent une amélioration de l'accessibilité aux soins de confort en temps opportun (Lilly *et al.*, 2000). Les prochaines sections détailleront l'importance dans le processus de choix de soins des différents professionnels de la santé et la portée des interactions entre ceux-ci.

1.5 La collaboration et la communication entre les professionnels de la santé

L'interaction d'un nombre croissant de professionnels avec le patient et ses proches dans les systèmes de soins occidentaux a engendré des recherches sur la collaboration entre les professionnels de la santé et sur la communication entre ceux-ci. La collaboration entre des professionnels de la santé sous-entend des concepts de partage, de partenariat, d'interdépendance et de relations de pouvoir et plusieurs modèles conceptuels ont été décrits dans la littérature (D'Amour *et al.*, 2005). Une revue de littérature récente suggère que des interventions visant à favoriser une collaboration interprofessionnelle, telles que des rencontres multidisciplinaires, pourraient améliorer les résultats et les processus de soins, mais a également mis en évidence le peu d'homogénéité des milieux de soins et des interventions étudiées, limitant ainsi les généralisations possibles (Zwarenstein *et al.*, 2009). Par ailleurs, la communication entre les professionnels est décrite comme étant un phénomène qui influence le processus de collaboration tout en reflétant son efficacité (D'Amour *et al.*, 2005). La communication entre les professionnels de différentes professions dans le domaine de la santé, soit la communication interprofessionnelle, et la communication entre les professionnels d'une même profession dans le domaine de la santé, soit la communication intraprofessionnelle, seront approfondies dans cette section en tant qu'éléments fondamentaux au processus de choix de soins.

Les modèles de communication de Feldman-Stewart *et al.* (2005) et de Shidler (2008) décrivent la communication entre le patient ou ses proches et un ou des professionnels de la santé. Cependant, ces modèles ne s'attardent pas aux particularités de la communication entre les différents professionnels de la santé impliqués dans les soins d'un patient. En effet, bien que ce soit les médecins qui aient l'obligation médicolegal d'obtenir un consentement aux soins des patients, la communication entourant les choix de soins implique une myriade de professionnels (Shidler, 1999). Une revue de littérature systématique sur la communication entre médecins et infirmiers dans des unités de soins intensifs a même mis en évidence qu'une meilleure communication interprofessionnelle améliorait la satisfaction des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé et

que l'absence d'une telle communication pouvait avoir des impacts négatifs sur ces mêmes paramètres (Puntillo et McAdam, 2006).

Pour communiquer entre professionnels, plusieurs moyens de communication sont utilisés dont des moyens dits « formels », tels que des réunions planifiées et des notes de services, et des moyens dits « informels », tels que des discussions imprévues ou des petits mémos (Brown *et al.*, 2009). Les échanges verbaux directs sont privilégiés pour les questions relatives aux soins des patients (Brown *et al.*, 2009). Des composantes de communication exemplaire avec les autres professionnels de la santé pour les infirmiers ont été identifiées, comme la collaboration, la compassion et la coordination. En effet, les infirmiers ont été identifiés comme étant dans une position privilégiée qui leur permet de jouer un rôle de pivot de communication entre le patient et l'équipe de soins, puis entre les différents professionnels de l'équipe afin de maximiser l'efficacité de la communication de l'équipe de soins et d'améliorer l'évolution de l'état de santé du patient (Apker *et al.*, 2006). Cependant, une grande proportion d'infirmiers ne discutent habituellement pas des patients avec d'autres groupes de professionnels (Krogstad *et al.*, 2004) et les infirmiers ont encore tendance à envoyer des messages subtils et indirects aux médecins, plutôt que de verbaliser directement leurs impressions (Lopez, 2009).

Par ailleurs, les moyens employés pour favoriser une communication entre professionnels varient d'une étude à l'autre (Zwarenstein *et al.*, 2009) et un modèle de communication entre de multiples professionnels n'a pas été conceptualisé pour d'autres milieux que les soins intensifs.

1.6 Les rôles des différents professionnels de la santé dans le processus de choix de soins

Tel que discuté précédemment, le travail d'équipe en santé joue un rôle de plus en plus important (Poole et Real, 2003) et il comprend plusieurs éléments dont la collaboration de professionnels jouant différents rôles dans les soins d'un patient. Les paragraphes suivants rapportent les résultats de certaines études pertinentes qui ont clarifié les rôles que jouent différents professionnels de la santé au niveau du processus de choix de soins.

Plusieurs auteurs mentionnent la pertinence de combiner les perspectives des différents professionnels de la santé pour améliorer la qualité du processus décisionnel autour du choix de soins (Briggs et Colvin, 2002; Shidler et Léger, 2007). En effet, leurs rôles professionnels distinctifs permettraient d'aborder des situations de fin de vie moralement ou éthiquement difficiles sous différents angles (Flacker *et al.*, 2001; Levorato *et al.*, 2001; Oberle et Hughes, 2001).

La contribution des médecins au processus de choix de soins a été survolée précédemment dans la description de la *décision partagée*. En effet, la très grande majorité de la littérature sur les processus de choix de soins et, plus spécifiquement, sur la décision partagée n'inclut que le médecin comme professionnel de la santé impliqué dans le processus de décision de soins. Il n'est pas encore clair que les modèles conceptuels, les théories et les outils de mesure conçus pour la *décision partagée* entre un patient et son médecin soient transférables à une approche interdisciplinaire (Légaré *et al.*, 2008).

Par ailleurs, la littérature sur la contribution des professionnels non-médecins au processus de choix de soins porte surtout sur les infirmiers. Tout d'abord, le travail d'équipe favoriserait l'implication des infirmiers dans le processus de choix de soins en plus d'augmenter leur satisfaction face à leur travail et la qualité perçue des soins (Rafferty *et al.*, 2001). Cependant, les infirmiers des milieux de soins aigus se sentent généralement peu impliqués dans le processus de choix de soins (The SUPPORT Principal Investigators, 1995; Thibault-Prevost *et al.*, 2000) même s'ils se sentent concernés, intéressés et en mesure de prendre part à ce processus (Rocker *et al.*, 2005; Ryan *et al.*, 2001) et que les patients apprécient leur contribution pour les aider à prendre des décisions (The SUPPORT Principal Investigators, 1995; Thibault-Prevost *et al.*, 2000). De façon plus spécifique, le confort des infirmiers à prendre part au processus de choix de soins ainsi que les rôles qu'ils jouent semblent varier d'un milieu à un autre. En effet, une étude en hémato-oncologie révèle que les infirmiers ne se sentent pas à l'aise de participer au processus de choix de soins (Bass, 2003). Or, dans un contexte de soins intensifs, les infirmiers, qui exécutent les prescriptions de cessation de traitement, semblent au contraire vivre une certaine détresse lorsqu'ils ne contribuent pas aux choix de soins et estiment avoir les rôles

de mentionner aux médecins les patients chez qui la cessation de traitement devrait être envisagée et de soutenir les proches pendant le processus décisionnel entourant la cessation de traitement (McMillen, 2008). Cependant, plusieurs facteurs organisationnels, culturels et économiques semblent empêcher les infirmiers des soins intensifs de jouer un rôle de soutien au processus de choix de soins (Sorensen et Iedema, 2007).

Dans un contexte de résidences pour personnes âgées, les infirmiers semblent plutôt jouer un rôle de conciliation en tentant de gérer et de satisfaire les désirs des proches et des médecins lors de la détérioration d'un patient en jaugeant les préférences des proches avant d'inciter le médecin à adopter la conduite souhaitée par les proches (Lopez, 2009). Parallèlement, les médecins dans les milieux de soins de longue durée semblent reconnaître la nécessité d'obtenir un consensus avec les infirmiers sur le pronostic du patient (Bern-Klug *et al.*, 2004; Travis *et al.*, 2002), alors qu'en milieux de soins aigus, les médecins perçoivent les infirmiers comme étant peu impliqués dans le processus de choix de soins (The SUPPORT Principal Investigators, 1995). À noter que ni les infirmiers des soins intensifs ni les infirmiers des résidences pour personnes âgées ne veulent ou ne pensent devoir prendre la décision thérapeutique proprement dite (Lopez, 2009; McMillen, 2008).

De plus, les rôles que les infirmiers s'attribuent dans les choix de soins ne sont pas nécessairement reconnus par les autres professionnels de manière satisfaisante. Par exemple, les infirmiers estiment jouer des rôles spécifiques et indépendants dans les soins d'un patient, comme la compréhension de la situation globale d'un patient et la mobilisation de ses stratégies d'adaptation, et aimeraient que ceux-ci soient reconnus au même titre que leurs rôles de communiquer aux médecins des observations médicales et d'exécuter des ordonnances (Rafferty *et al.*, 2001).

Par ailleurs, les rôles joués par d'autres professionnels de la santé que les médecins et les infirmiers dans les choix de soins restent méconnus (Norton et Bowers, 2001).

En résumé, ce chapitre a permis de poser quelques constats desquels émerge la pertinence sociale et scientifique de ce projet de recherche. Ainsi, dans un contexte d'émergence de technologies biomédicales permettant une prolongation de la vie au risque de répercussions significatives, il devient impératif d'améliorer les stratégies permettant au patient atteint

d'une maladie grave et à ses proches de participer activement au processus de choix de soins. Si la recherche sur la communication s'est jusqu'à maintenant essentiellement concentrée sur l'interaction médecin-patient, il apparaît toutefois que le processus de choix de soins implique un nombre croissant d'intervenants œuvrant au sein d'équipes interprofessionnelles. Or, bien qu'une communication entre professionnels semble améliorer la satisfaction et le bien-être des patients et de leurs proches, de même que ceux des professionnels de la santé, peu de recherches ont été menées pour explorer comment ce processus peut être implanté dans la pratique pour favoriser la communication des volontés du patient et sa participation active au processus de choix de soins. Ainsi se précise la problématique de ce projet de recherche visant à explorer comment la communication entourant le processus de choix de soins en contexte de maladie grave et impliquant le patient, ses proches et de multiples professionnels de la santé peut être améliorée dans différents milieux de soins.

1.7 Questions de recherche

En lien avec la problématique, la question générale et les questions spécifiques de recherche ont été formulées au cours de l'automne 2008 par le comité en charge de la réalisation de ce projet⁸. La question générale de recherche se lit comme suit : Comment améliorer la communication entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave?

Quant aux questions de recherche spécifiques, elles se lisent ainsi :

- Comment les différents professionnels de la santé perçoivent-ils leurs rôles, les rôles de leurs collègues et les rôles du patient et de ses proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave?
- Comment les différents professionnels de la santé s'impliquent-ils dans la transmission au patient et à ses proches de l'information sur les différents éléments à prendre en

⁸ La composition de ce comité sera décrite à la section suivante.

considération dans les choix de soins? Comment cette composante de la communication pourrait-elle être améliorée?

- Comment les différents professionnels de la santé participent-ils à connaître et comprendre le point de vue du patient et de ses proches concernant les choix de soins? Comment cette composante de la communication pourrait-elle être améliorée?
- Comment les différents professionnels de la santé communiquent-ils ensemble au travers du processus de choix de soins en contexte de maladie grave? Comment cette communication entre professionnels pourrait-elle être améliorée?

CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE

Cette recherche-action s'est déroulée au CSSSRN, situé à Rouyn-Noranda, la capitale administrative de l'Abitibi-Témiscamingue, une région éloignée du Québec. Rouyn-Noranda est une ville minière fondée en 1926 qui est maintenant dotée de tous les services, incluant l'enseignement collégial et universitaire, et comprend un territoire d'environ 6 000 km² et une population d'environ 40 000 habitants. Le CSSSRN offre ses services dans le cadre de trois missions, soit (a) un centre local de services communautaires (CLSC) offrant notamment des soins à domicile à des personnes avec des pertes d'autonomie, (b) un hôpital de 82 lits (dont sept lits de soins intensifs) et (c) un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) de 157 lits dont 16 lits d'hébergement temporaire pour des cas de convalescence ou de réadaptation. L'hôpital comprend également des cliniques externes régionales spécialisées (ex. : dialyse, oncologie, VIH-SIDA, etc.) et bénéficie de corridors de services avec d'autres hôpitaux de la région et des hôpitaux de Montréal et de Gatineau pour certains soins spécialisés (ex. : orthopédie, chirurgie vasculaire, radio-oncologie, etc.). Le CSSSRN dispose des ressources suivantes : un budget annuel de 75 millions de dollars canadiens, 1 100 employés, 36 médecins spécialistes et 46 médecins de famille (CSSSRN, 2010).

Depuis la création du CSSSRN en 2004 avec la fusion des trois établissements, le comité bioéthique du CSSSRN cherche à améliorer la participation des patients et de leurs proches au processus de choix de soins. En 2007, un documentaire (Shidler et Blais-Gingras, 2007) produit par le comité bioéthique à l'intention des patients, des proches, des employés du CSSSRN et de tous les citoyens de Rouyn-Noranda a d'ailleurs suscité beaucoup d'enthousiasme chez tous ses spectateurs. Ce documentaire visait en effet à sensibiliser tous les acteurs à l'importance en tant que patient de réfléchir à ses volontés de fin de vie et de les partager. Cependant, plusieurs spectateurs du documentaire ont soulevé que la communication des volontés des patients n'était pas sans difficulté et qu'il faudrait imaginer d'autres moyens pour faciliter ce processus. C'est dans ce contexte physique, social et historique que ce projet de recherche a pris forme.

Ce chapitre expliquera la stratégie de recherche-action qui a été choisie pour mener ce projet et décrira le matériel et les modes de collecte et d'analyse des données employés dans chacun des deux cycles de recherche-action avant de détailler le choix des participants et de préciser les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques spécifiques à ce projet.

2.1 Stratégie de recherche : recherche-action

Ce projet de recherche s'inscrit dans une perspective de recherche-action, cette stratégie étant définie comme un « système d'activités humaines qui vise à faire émerger un processus collaboratif dans le but de produire un changement dans le monde réel » (Dolbec, 2003). Cette stratégie implique un processus de recherche cyclique s'appuyant ici sur le modèle de recherche-action communautaire de Stringer (2007) qui comprend une phase d'observation pour cibler une problématique et recueillir des données, une phase de réflexion pour mieux comprendre la situation à partir des données recueillies, puis une phase d'action où une intervention est élaborée avant de reprendre un autre cycle de recherche. De plus, cette approche intégrée d'application des connaissances vise à optimiser la portée du processus de recherche en favorisant une appropriation des résultats par les différents acteurs concernés par l'objet de recherche. Pour mener ce type de recherche, un comité constitué de personnes préoccupées par un problème est formé.

Dans ce projet de recherche, un comité de recherche a été constitué en mai 2008 à la demande du comité bioéthique du CSSSRN et il incluait l'étudiante à la maîtrise et six autres professionnelles de diverses disciplines (trois infirmières, un médecin de famille, une préposée et une professeure universitaire). Au cours du projet de recherche, deux professionnelles ont dû être remplacées parce qu'elles ont quitté la région. Suivant un mode de recherche-action de type pratique, l'étudiante y a joué le rôle de chercheuse principale et a facilité la démarche de réflexion entreprise par le comité de recherche (Savoie-Zajc, 2001). Une entente entre l'étudiante et les autres membres du comité de recherche a été documentée de façon écrite en mai 2008, puis en novembre 2009 avec les nouvelles professionnelles, pour préciser les rôles de chacun et pour clarifier la propriété des résultats de la recherche (Appendice B). Ainsi, il a été entendu que les résultats et l'intervention qui

émergeraient de ce projet seraient la propriété du comité bioéthique du CSSSRN alors que le mémoire produit par l'étudiante serait la propriété de cette dernière. Les questions de recherche générale et spécifiques de même que la méthodologie de recherche ont ainsi été déterminées par l'étudiante en collaboration avec ce comité de recherche à la suite d'une recension des écrits effectuée par l'étudiante.

Suivant le processus de recherche cyclique du modèle de recherche-action communautaire de Stringer (2007), la première phase d'observation s'est déroulée de juin à septembre 2009 à partir d'entretiens de groupe menés avec des équipes de professionnels du CSSSRN, dont les retranscriptions ont été soumises à une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2003). Une phase de réflexion et une phase d'action ont ensuite eu lieu à l'automne 2009 lorsque le comité de recherche a élaboré une intervention pour les différents milieux du CSSSRN. Puis, une deuxième série d'entretiens de groupe en février 2010 a permis de présenter l'intervention et de la faire évaluer par des équipes de professionnels du CSSSRN, constituant ainsi une deuxième phase d'observation. L'ajustement de l'intervention par le comité de recherche à la lumière des résultats de l'analyse de ces retranscriptions a bouclé un deuxième cycle de recherche-action avec une deuxième phase de réflexion et une deuxième phase d'action. L'opérationnalisation des cycles de recherche-action dans ce projet de recherche est illustrée par la figure 3 et résumée dans le tableau 1 ci-après.

2.2 Premier cycle de recherche-action

La section suivante décrira le matériel et les modes de collecte et d'analyse des données utilisés dans les phases d'observation, de réflexion et d'action du premier cycle de recherche-action.

2.2.1 Première phase d'observation

La première collecte de données visait à répondre aux questions de recherche et à recueillir des éléments qui permettraient d'alimenter le comité de recherche dans l'élaboration d'une intervention pour améliorer la communication entre les professionnels, les patients et leurs proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave.

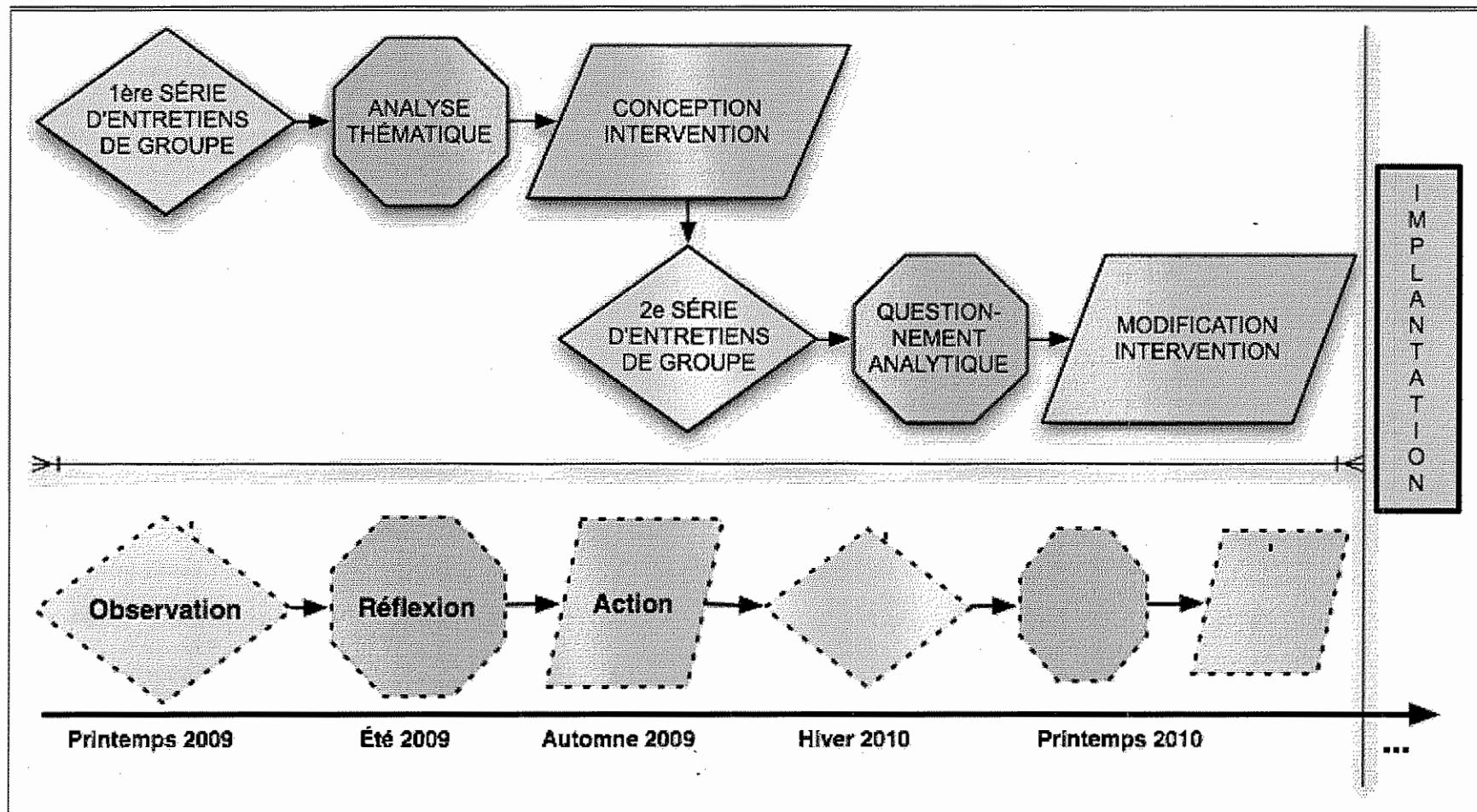


Figure 3. Schématisation des cycles de recherche-action.

Tableau 1 : Résumé des deux cycles de recherche-action

Cycles de recherche-action	1			2		
	Observation	Réflexion	Action	Observation	Réflexion	Action
Quoi?	Entretiens de groupe avec des équipes de professionnels du CSSRN	Analyse thématique des retranscriptions Interprétation des résultats	Création de deux nouveaux outils pour soutenir la communication entourant les choix de soins	Entretiens de groupe avec des équipes de professionnels du CSSRN pour évaluer les outils	Analyse par questionnement analytique des retranscriptions Interprétation des résultats	Ajustement de l'intervention
Qui?	Étudiante avec le soutien technique du comité de recherche	Étudiante Comité de recherche	Comité de recherche	Étudiante avec le soutien technique du comité de recherche	Étudiante Comité de recherche	Comité de recherche
Quand?	Juin à septembre 2009	Automne 2009	Automne 2009	Février 2010	Avril et mai 2010	Mai et juin 2010

Dans le contexte où il fallait procéder à une collecte des données destinées à améliorer le fonctionnement d'un système et où les questions de recherche visaient à explorer une problématique partagée par des groupes d'individus, l'entretien de groupe a été choisi comme méthode de recherche (Boutin, 2007). Le comité de recherche a ainsi opté pour une première collecte de données effectuée par l'entremise de quatre entretiens de groupe qui ont été menés par l'étudiante et qui ont réuni des professionnels de la santé⁹ travaillant conjointement dans un des quatre contextes cliniques du CSSSRN ciblés par le comité.

Les entretiens ont eu lieu dans différentes salles de réunion du CSSSRN et ont été enregistrés avec un enregistreur numérique. Le déroulement des entretiens de groupe s'est principalement inspiré du guide de Boutin (2007) et suivait un plan élaboré par l'étudiante (Appendice C). Les participants étaient accueillis de façon informelle et invités à se servir une collation afin de créer une atmosphère détendue (Anderson, 1990; Kitzinger, 2005). Les rencontres ont été animées par l'étudiante et le premier entretien de cette série a été supervisé par sa directrice de recherche afin de la guider par rapport à l'animation des entretiens subséquents. Deux autres membres du comité de recherche étaient également présents à chaque entretien pour assister l'étudiante dans l'accueil des participants et la distribution du matériel. Ces cochercheuses avaient également le rôle de prendre des notes sur la disposition de la salle, l'ordre des tours de parole et les comportements non verbaux des participants (Cote-Arsenault et Morrison-Beedy, 1999).

Lors des entretiens, les cinq questions de la grille d'entretien produite par le comité de recherche (Appendice D) ont été lues par l'étudiante avant d'inviter les participants à répondre de façon interactive une question à la fois. Pour guider les participants à travers chaque thème de la discussion, un schéma d'un modèle de communication leur avait été remis (Appendice E). Après le départ des participants, l'étudiante et ses cochercheuses partageaient leurs impressions générales de l'entretien en s'inspirant d'une liste de

⁹ Le choix des participants à cette première série d'entretien et les modalités de recrutement sont expliqués plus loin dans ce chapitre.

questions visant à rendre compte des processus interactifs entre les participants (Duggleby, 2005; Hollander, 2004) (Appendice F).

2.2.2 Première phase de réflexion

Les retranscriptions de cette première série d'entretiens de groupes ont fait l'objet d'une analyse thématique par l'étudiante. Ce mode d'analyse consiste selon Paillé et Mucchielli (2003) « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (p. 124). Dans le contexte de l'analyse thématique telle que décrite par ces auteurs, un thème est considéré comme permettant « à la fois d'étiqueter et de dénoter un extrait. [...] il permet de cerner à un premier niveau les éléments importants d'un corpus » (p. 53). C'est ainsi que chaque entretien a d'abord été soumis à une analyse verticale, puis que l'ensemble des entretiens ont fait l'objet d'une analyse transversale. Il y a donc eu un « premier travail de saisie de l'ensemble des thèmes [du] corpus », puis une deuxième étape de documentation de « l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble thématique » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 124). Parallèlement à cette analyse thématique, un effort particulier a été fourni afin de souligner les phénomènes interactifs émergeant des discussions de groupe (Duggleby, 2005; Hollander, 2004), en tentant notamment de dégager des thèmes des interactions entre les participants (Kitzinger, 1995). Un logiciel de gestion d'information, *OmniOutlinerPro-3.6*, a été utilisé pour la gestion des thèmes et des extraits d'entretien. Les résultats de cette analyse ont été soumis à la directrice de recherche ainsi qu'à un membre du comité de recherche, ce qui a permis une vérification externe de l'analyse des données, répondant ainsi à un des critères de rigueur de la recherche qualitative, la confirmation externe (Savoie-Zajc, 1996).

Les résultats de l'analyse thématique ont été présentés par l'étudiante au comité de recherche en septembre 2009 pour ensuite faire l'objet d'une phase de réflexion de groupe sur leur importance et leur signification au cours de deux réunions subséquentes.

2.2.3 Première phase d'action

C'est à la suite de cette réflexion que le comité de recherche a produit un plan d'action (Appendice G). Ce plan comprend le remplacement de la feuille *Niveau d'intervention*

thérapeutique (Appendice A) utilisée dans les différents milieux du CSSSRN par un nouvel outil de communication, l'*outil bleu* (Appendice H) et la création d'un autre outil, l'*outil rose* (Appendice I), pour aider tous les membres de l'équipe de soins à faciliter la participation du patient et de ses proches dans le processus de choix de soins. L'élaboration de cette intervention s'est déroulée de novembre 2009 à janvier 2010 au cours de six réunions du comité de recherche. Les caractéristiques de cette intervention seront présentées à la section 3.2 du chapitre *Présentation des résultats*.

2.3 Deuxième cycle de recherche-action

La section suivante décrira le matériel et les modes de collecte et d'analyse de données utilisés dans les phases d'observation, de réflexion et d'action du deuxième cycle de recherche-action.

2.3.1 Deuxième phase d'observation

Les deux outils ainsi conçus ont par la suite été présentés et évalués par des équipes de professionnels du CSSSRN, et ce, à l'intérieur d'une deuxième série de quatre entretiens de groupe qui ont également été menés par l'étudiante en février 2010. L'objectif de ces entrevues était d'évaluer la pertinence, la faisabilité, la rentabilité, l'appropriation et la transférabilité de chaque outil créé par l'équipe de recherche. Par le fait même, les entrevues permettaient également de raffiner les réponses aux questions spécifiques de recherche sur les moyens pouvant améliorer les différentes composantes de la communication entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave.

Le déroulement de cette deuxième série d'entretiens est superposable à celui de la première série mises à part quelques spécificités. En effet, le plan de déroulement des entretiens fut modifié (Appendice J) incluant cette fois-ci une présentation de chaque outil par l'étudiante (Appendices K et L) et une courte pause entre les discussions sur chaque outil. Évidemment, une autre grille d'entretien fut utilisée (Appendice M). De plus, la grille d'entretien fut remise aux participants de même que la feuille *Niveau d'intervention*

thérapeutique (Appendice A) utilisée au CSSSRN et les deux outils créés par le comité de recherche (Appendices H et I).

2.3.2 Deuxième phase de réflexion

Les retranscriptions de la deuxième série d'entretiens ont fait l'objet d'un questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003) de la part de l'étudiante. Cette stratégie consiste à soumettre des textes à des questions formulées de manière à rendre opérationnels des objectifs visés par la recherche. Dans ce cas-ci, les objectifs consistaient à faire évaluer, par leurs futurs utilisateurs, les outils élaborés dans la première phase de la recherche et, ultimement, à raffiner les réponses aux questions spécifiques de recherche. En soumettant les textes à des questions relatives aux objectifs de recherche, on cherche à répondre de manière progressive à celles-ci en produisant « non pas des catégories ou des thèmes, mais des réponses directes sous la forme d'énoncés, de constats, de remarques, de propositions, de textes synthétiques, et de nouvelles questions, le cas échéant » (Paillé et Mucchielli, 2003), p. 111). C'est ainsi que des forces et des limites pour chaque outil sont ressorties de cette analyse.

Encore une fois, un effort particulier a été fourni afin de souligner les phénomènes interactifs émergeant des discussions de groupe (Duggleby, 2005; Hollander, 2004). Un logiciel de gestion d'information, *OmniOutlinerPro-3.6*, a été utilisé pour la gestion des extraits d'entretien. Les résultats de cette analyse ont été soumis à la directrice de recherche, ce qui a permis une vérification externe de l'analyse des données, répondant une fois de plus à un des critères de rigueur de la recherche qualitative, la confirmation externe (Savoie-Zajc, 1996).

2.3.3 Deuxième phase d'action

À la lumière des résultats obtenus, le comité de recherche a révisé les deux outils produits en changeant leur présentation et leur contenu tout en clarifiant leurs conditions d'utilisation. Au terme de cette deuxième phase d'action, les deux outils ont donc été modifiés et un plan d'action précisant le contexte d'utilisation et d'implantation des deux outils a été conçu. Ce sont ces outils et ce plan d'action qui seront présentés aux médecins, puis au comité bioéthique du CSSSRN en vue de leur implantation.

2.4 Participants

Les participants à ce projet de recherche ont été des professionnels du CSSSRN. En effet, un seul des trois groupes d'individus parmi les professionnels, les patients et les proches a été ciblé par le comité de recherche compte tenu du temps de réalisation limité. La raison principale expliquant que le groupe des professionnels a plus spécifiquement été ciblé est que c'est à ce groupe que revient la responsabilité légale et morale d'assurer la participation du patient et de ses proches au processus de choix de soins.

Pour la première série d'entretiens, la sélection des participants s'est faite selon un mode d'échantillonnage intentionnel (Savoie-Zajc, 2003). Ainsi, les groupes qui ont participé aux entretiens étaient formés de cinq à huit professionnels de la santé travaillant depuis plus d'un an au CSSSRN dans un des quatre contextes cliniques retenus, soit 1) les soins intensifs et l'urgence, 2) l'étage de médecine et de chirurgie, 3) le centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et 4) les soins à domicile et les cliniques externes d'oncologie, d'hémodialyse et de suivi VIH. Les groupes d'entretiens étaient composés de participants de différentes professions impliquées dans le processus de choix de soins dans chacun des milieux retenus, étant donné que la communication entourant les choix de soins concerne plusieurs professionnels (Shidler, 1999). Le choix des disciplines et la répartition du nombre de professionnels de chaque discipline ont été fixés par le comité de recherche en tentant d'assurer une certaine proportionnalité représentative de la constitution des équipes dans les contextes cliniques retenus. La représentation médicale réduite dans certains groupes visait à favoriser l'expression des idées et des perceptions des autres professionnels. Les participants ont également été sélectionnés en fonction de leur aisance à communiquer des idées et des opinions en contexte de groupe et en fonction de leur intérêt au regard de la question de recherche, deux éléments qui ont été vérifiés lors du recrutement. La constitution des groupes de la première série d'entretiens se trouve à l'appendice N.

Les sujets ont été approchés en personne par différents membres du comité de recherche selon leur profession et leur milieu de travail. Une lettre leur a alors été remise pour leur expliquer le projet de recherche et les inviter à contacter l'étudiante afin d'avoir plus

d'information ou pour manifester leur intérêt à participer. Cette approche personnalisée a été privilégiée par le comité de recherche pour faciliter le recrutement compte tenu du fait que le CSSSRN est un petit milieu. La lettre a été écrite par l'étudiante et approuvée par le comité de recherche afin d'uniformiser l'information reçue par les sujets avant l'entretien de groupe. Certains sujets ont contacté directement l'étudiante pour manifester leur intérêt ou pour avoir plus d'informations, alors que d'autres ont préféré laisser leurs coordonnées au membre du comité de recherche qui les avait approchés afin que l'étudiante puisse les rejoindre pour confirmer la date et le lieu de la rencontre.

Pour la deuxième série d'entretiens, tous les participants de la première série d'entretiens ont été réinvités. D'autres participants ont été sélectionnés par le comité de recherche par échantillonnage intentionnel pour remplacer les participants qui n'étaient pas disponibles pour la deuxième série d'entretiens. Tous les participants ont été rejoints par un membre du comité de recherche de la même façon qu'à la première série d'entretiens avec une nouvelle lettre d'invitation résumant le déroulement du projet (Appendice P).

Aucune rémunération n'a été accordée aux participants. En effet, le comité de recherche s'est appuyé sur l'expérience antérieure de production d'un documentaire avec des professionnels bénévoles, l'enthousiasme qui a été exprimé par plusieurs professionnels face à ce documentaire et l'importance du sujet de recherche pour estimer qu'un recrutement de professionnels intéressés à participer de manière bénévole pouvait se faire.

2.5 Rigueur scientifique de la recherche

Ce projet de recherche répond à plusieurs critères de rigueur scientifique généraux de la recherche qualitative (Savoie-Zajc, 1996). En effet, une triangulation des données a été obtenue en incluant des représentants de différentes professions et de différents milieux cliniques. Une triangulation temporelle résulte du fait que plus de huit mois se sont écoulés entre les deux séries d'entretiens. De plus, l'interprétation des données a été faite par l'étudiante, sa directrice de recherche et un autre membre du comité de recherche permettant ainsi une triangulation du chercheur. La deuxième série d'entretiens a également permis une vérification auprès des participants de l'interprétation des résultats de la

première série d'entretiens. Enfin, l'opérationnalisation de deux cycles de recherche avec les mêmes participants et un comité de recherche stable démontre un engagement à comprendre les sujets de recherche afin d'accroître la crédibilité des résultats.

En ce qui a trait aux critères de rigueur plus spécifiques à la recherche-action (Savoie-Zajc, 2001; Stringer, 2007), la *faisabilité* de l'étude tire son origine d'un besoin réel exprimé au préalable par un groupe et d'un processus de recherche consultatif afin de tenir compte des contraintes du milieu et de proposer des changements viables. Le *respect des valeurs et des principes démocratiques* repose sur un climat d'échange et d'ouverture entretenu et favorisé lors des rencontres du comité de recherche et lors des entretiens de groupe. L'approche consultative préconisée dans ce projet de recherche visait également à accroître l'*appropriation* des résultats et des changements proposés par les personnes impliquées, soit les membres du comité de recherche et les participants aux groupes d'entretiens. La *cohérence systémique* a été recherchée en présentant une description claire de la démarche dans le protocole de recherche révisé par un comité scientifique avant d'être mis en application de façon rigoureuse. La *fiabilité* de l'étude découle d'une description détaillée des différentes étapes de recherche et de son contexte en vue de faciliter la transférabilité des résultats à d'autres milieux.

2.6 Considérations éthiques

Les principales considérations éthiques dans ce projet de recherche ont consisté à obtenir le consentement libre et éclairé à participer à un projet de recherche de la part des participants aux entretiens de groupe, à obtenir leur consentement à être enregistrés à des fins d'analyse de données et à protéger leur droit à l'anonymat dans le traitement, l'analyse et la présentation des données. C'est pourquoi un formulaire de consentement (Appendice Q) a été lu et expliqué aux participants avant d'être rempli par ces derniers avant leur première participation à l'un ou l'autre des entretiens de groupe.

L'anonymat des participants et la confidentialité des informations recueillies ont été assurés lors du traitement et de l'analyse des données et de la présentation des résultats. Une seule liste des noms et des coordonnées des participants a été constituée. Elle a été conservée sur

un ordinateur sécurisé. Chacun des noms mentionnés sur cette liste a été associé à un numéro de code et seul ce numéro a été inscrit sur les documents de travail.

Les enregistrements audionumériques des groupes d'entretien ont été détruits après leur retranscription. Les retranscriptions seront détruites deux ans après le dépôt du mémoire de l'étudiante, délai suffisant à l'évaluation du mémoire et à la soumission d'articles de recherche.

Avant le déroulement de ce projet de recherche, le protocole a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAT et par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services Sociaux en conformité avec les règlements en vigueur.

CHAPITRE III PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans cette recherche, quatre groupes de professionnels de la santé ont été amenés à discuter des stratégies qu'ils utilisent ou aimeraient utiliser pour améliorer la participation du patient et de ses proches au processus de choix de soins. Ils ont ensuite été réinvités afin de commenter des outils élaborés à la lumière de leurs contributions. Les sections 3.1 et 3.2 rapporteront les résultats de la première série d'entretiens et une description de l'action conçue à la lumière de ceux-ci. Les sections 3.3 et 3.4 seront consacrées similairement aux résultats de la deuxième série d'entretiens. Dans les sections 3.1 et 3.3, il est intéressant de remarquer les points de vue des différents professionnels et les consensus qui émergent des interactions de groupe.

3.1 Résultats de la première série d'entretiens

Au cours de la première série d'entretiens, quatre groupes d'intervenants ont été amenés à partager les stratégies qu'ils utilisent et aimeraient utiliser pour favoriser la communication entourant les choix de soins entre les professionnels, le patient et à ses proches dans un contexte de maladie grave. Trente-et-un participants ont été recrutés dont vingt-sept se sont présentés aux entretiens représentant alors neuf professions (Appendice N).

La structure des entretiens était telle que les participants étaient invités à distinguer les stratégies employées pour (a) favoriser la participation du patient et de ses proches dans le processus de choix de soins, (b) transmettre au patient et à ses proches les informations pertinentes aux choix de soins, (c) connaître et comprendre les points de vue du patient et de ses proches en ce qui a trait aux choix de soins, et (d) communiquer entre professionnels les informations et leurs perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient. Ces quatre thèmes émergent donc assez clairement des données. Cependant, les données relatives à la transmission d'informations et à la connaissance des points de vue du patient et de ses proches s'inscrivaient souvent dans un processus cyclique de communication entourant les choix de soins. De plus, les rôles perçus des différents acteurs dans le processus de choix de soins sont ressortis des données, constituant alors un autre thème important. Ainsi, les grands thèmes qui ont émergé des données sont (a) les perceptions des professionnels

relativement aux rôles des différents acteurs dans le processus de choix de soins; (b) la communication entourant les choix de soins entre les professionnels, le patient et ses proches; (b-I) la transmission d'informations pertinentes aux choix de soins au patient et à ses proches; (b-II) la connaissance et la compréhension des points de vue du patient et de ses proches en ce qui a trait aux choix de soins, et (c) la communication entre professionnels d'informations et de perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient.

3.1.1 Les perceptions des professionnels relativement aux rôles des différents acteurs dans les choix de soins

Les participants ont discuté des rôles des différents professionnels qui entourent le patient, des rôles des patients, des rôles des proches et de rôles non attribués.

En ce qui a trait aux perceptions que les professionnels ont de leurs propres rôles, tous estiment que le médecin a ou doit assumer le rôle statutaire dans la communication entourant les choix de soins en initiant la discussion, en annonçant clairement le diagnostic et les options de traitement et en statuant sur les soins choisis.

Médecin : *on doit (...) dire (...) le diagnostic, les traitements possibles, les complications s'il y a ou s'il n'y a pas de traitement, puis quel va être le plan d'investigation.*

Paramédicale^{10, 11, 12, 13} : *Moi, je ne peux pas dire au patient : « vous êtes devant tel choix » (...). Il faut que le diagnostic soit posé. (...) On va enligner le patient à poser les questions au médecin.*

Infirmière : *Je ne tiens pas à écrire là-dessus [la feuille de niveau d'intervention thérapeutique] pantoute moi! (...) C'est une grosse implication.*

Le rôle du médecin semble donc être perçu comme étant avant tout un rôle de communication verbale auprès des patients et de leurs proches. De leur côté, les

¹⁰ Voir note de bas de page n°1 (p. 1).

¹¹ Les citations rapportées sont des citations individuelles et non des échanges entre différents professionnels à moins que cela ne soit spécifiquement mentionné dans le texte.

¹² Les termes *clients*, *usagers*, *résidents* ou *malades* ont tous été remplacés par le terme *patients* afin d'uniformiser le texte et de préserver l'anonymat des participants.

¹³ Une *paramédicale* peut être une nutritionniste, une physiothérapeute, une travailleuse sociale, une agente de pastorale, une inhalothérapeute ou une ergothérapeute.

professionnels non-médecins estiment jouer plusieurs rôles, soit d'écouter les patients et leurs proches, de stimuler des réflexions sur leurs soins, de les sensibiliser à leurs droits, de les encourager à s'exprimer, d'aborder les répercussions fonctionnelles de leurs soins ou de signaler au médecin leur détresse. Les rôles des professionnels non médecins sont donc davantage perçus comme des rôles d'écoute et d'observation auprès des patients et de leurs proches. Cependant, l'importance de ces rôles est généralement sous-estimée par les professionnels qui les exercent.

Infirmière: J'ai pas vraiment de pouvoir sur des choses techniques, mais (...) [je peux] écouter, faire verbaliser [les patients].

Préposée : J'essaie de les faire participer en leur disant : « Bien, regardez, vous avez la possibilité de faire quelque chose là-dedans, c'est pas juste subir, subir, subir les traitements. »

Paramédicale : On n'est pas médecins. On n'a pas de poids dans la balance, on a juste à être une bonne écoute ou à amener une certaine réflexion chez le patient quand on sent qu'il a des questions.

Les professionnels notent par ailleurs que les patients (ou leur porte-parole) doivent être ceux qui prennent la décision des choix de soins.

Médecin : Moi, je ne prends pas des décisions à la place des patients. C'est leur vie, c'est leur corps. On les met devant le fait que c'est leur choix.

Infirmière : On les écoute beaucoup, mais c'est eux [les patients] qui prennent la décision.

Selon les professionnels, les proches peuvent non seulement agir auprès d'eux comme porte-parole des volontés d'un patient devenu inapte, mais également comme transmetteurs de l'information qui a été communiquée au patient en ce qui a trait à ses choix de soins.

Médecin : Des fois, (...) [les patients] sont tellement sous le choc qu'ils ne retiennent rien, ils n'osent pas poser de questions puis finalement, c'est le membre de la famille qui pose les questions et c'est lui qui explique après [au patient].

Enfin, plusieurs participants ont souligné que les patients devraient davantage être sensibilisés au fait qu'ils doivent prendre part au processus de choix de soins avant même d'être malades. Ce rôle de sensibilisation auprès de la population n'est cependant ni clairement attribué à un professionnel spécifique, ni à une institution ou à un organisme particulier.

Infirmière : il faut que les gens soient mis en contexte avant, je ne sais pas de quelle manière, mais....

Infirmière : (...) peut-être que le monde pourrait... je ne sais pas par quel moyen ni quoi, mais d'aller sensibiliser la population, pour que le monde pense qu'il peut arriver telle, telle situation (...) le monde ne savent même pas qu'il y a des niveaux d'intervention.

3.1.2 La communication entourant les choix de soins entre les professionnels, le patient et ses proches

Que ce soit pour communiquer de l'information pertinente aux choix de soins au patient et à ses proches ou pour connaître et comprendre leurs points de vue, les professionnels rencontrés utilisent des stratégies communes. En effet, l'établissement préalable d'une relation de confiance entre le professionnel, le patient et ses proches semble incontournable.

Médecin : [Il faut] se vendre au patient aussi parce que s'ils n'ont pas confiance, ce que tu leur dis, ça passe [par-dessus leurs têtes]. (...) Ils vont peut-être te comprendre, mais ils ne te croiront pas.

Infirmière : En premier, on crée un climat de confiance avec notre patient avant de parler de qu'est-ce qui s'en vient (...). Quand ils ont confiance en nous autres, ils s'ouvrent plus, puis tu peux mieux leur expliquer qu'est-ce qui se passe, puis mieux mettre le doigt sur leurs bobos (...). Créer un climat de confiance, c'est de s'asseoir, d'être à l'écoute par le regard, par le toucher. (...). Prendre le temps de se mettre au même niveau qu'eux, puis après ça, tout va mieux.

Préposée : Il faut être capable de rendre les gens à l'aise pour qu'ils puissent nous parler. (...) S'ils ne s'ouvrent pas, il n'y a rien qui va se passer.

Une autre stratégie propice à favoriser la communication entourant les choix de soins entre le professionnel, le patient et ses proches est de laisser du temps de réflexion au patient pour digérer l'information reçue ou pour clarifier ce qui est important pour lui.

Médecin : *J'essaie de les présenter [les choix thérapeutiques] le plus objectivement possible, puis quand la situation s'y prête, bien j'essaie de lui laisser un temps de réflexion avant qu'il prenne la décision.*

Infirmière : *Souvent, ils ne comprennent pas tout de suite (...) on ouvre la porte tranquillement (...). Je sème une petite graine, puis, après ça, je vais voir où est-ce que ça va aller, puis je continuerai après, je vais continuer.*

Les médecins ont également mentionné l'importance d'expliquer pourquoi une discussion entourant les choix de soins est nécessaire afin de rassurer le patient et de l'inciter à participer. De plus, les médecins ont identifié différentes circonstances propices à la communication entourant les choix de soins dans un contexte de maladies graves, soit différentes « *ouvertures* ». Une discussion entourant les choix de soins est par exemple initiée par des médecins lors de l'admission d'un patient dans un centre de soins, lors d'une détérioration clinique, avant une détérioration prévisible, après une hospitalisation, lorsque les attentes du patient et/ou de ses proches semblent irréalistes ou lorsqu'il semble y avoir une discordance entre les volontés et les gestes du patient.

La feuille de Niveau d'intervention thérapeutique (NIT) (Appendice A), qui est actuellement utilisée dans le CSSSRN pour documenter les interventions souhaitées ou non par le patient dans l'immédiat et/ou dans le futur advenant une détérioration importante de sa santé, est un outil de communication utilisé par les médecins pour guider les discussions entourant les choix de soins. Cependant, les professionnels rencontrés s'entendent tous sur le fait que la feuille de NIT ne doit pas être utilisée comme des directives préalables de soins immuables, car la feuille de NIT n'est pas une *fin en soi*, mais un outil qui doit être utilisé de façon répétée comme un guide pour les discussions entourant les choix de soins.

Médecin : *[Le NIT] c'est pas une fin en soi. Il ne faut pas l'utiliser sans se reposer des questions par la suite puis sans aller ré-interroger le patient et la famille.*

Médecin : *Il faut que ce soit fait quand même régulièrement [remplir la feuille de NIT], parce que ça, c'est un moyen de communication, le NIT, c'est un moyen de communiquer.*

Médecin : *Il y a une relation entre le NIT et le [choix] de soins. Pour moi, le NIT c'est vraiment un guide très grossier. (...) C'est quelque chose qui est (...) en évolution constante, qui n'est jamais fixe (...). Le NIT, c'est vraiment un guide qui nous permet de prendre certaines décisions, surtout pour éviter (...) l'acharnement thérapeutique ou bien pour traiter quelqu'un qu'on n'est pas certain qu'on devrait le traiter, mais qui veut être traité.*

Axée sur des éventails d'interventions, la feuille de NIT pourrait cependant empêcher de réellement traduire les volontés du patient si elle est utilisée pour limiter l'éventail des options thérapeutiques plutôt que pour clarifier la conduite à tenir si les complications envisagées surviennent.

Médecin : *Ce que je vois, c'est comme une espèce de rigidité, par rapport à l'utilisation du NIT, pas bien utilisé dans un contexte de complications qui s'en viennent mais pour limiter parfois des soins et moi je trouve ça, c'est vraiment problématique.*

Enfin, dans trois groupes sur quatre, une frustration face à l'utilisation très variable de la feuille de NIT par les médecins a été exprimée. Dans certaines situations, elle semble être remplie comme une formalité et, dans des milieux comme l'oncologie ou l'hémodialyse qui accueillent pourtant des patients avec des maladies graves, elle n'est pas du tout utilisée.

Infirière : *Les NIT sont faits quand les gens sont hospitalisés (...) par le médecin qui est de garde, c'est sa dernière journée, puis il ne veut peut-être pas laisser ça, par exemple, à son confrère... ou bien donc, vice-versa, c'est l'autre [médecin] qui commence, mais il [le patient] allait pas trop mal quand l'autre a fini puis... c'est souvent fait dans des situations où ça porte à se demander... Est-ce que c'est un NIT? (...). Les gens nous disent qu'ils ont vécu ça comme une formalité.*

L'utilisation de la feuille de NIT comme outil de communication entre les professionnels de la santé sera explorée plus loin dans la section 3.1.3.

Diverses valeurs sont ressorties comme étant favorables à une communication entourant les choix de soins entre les professionnels, le patient et ses proches. En effet, un sentiment d'humanité et la conviction que le patient doit être au centre de ses soins semblent animer les professionnels à faire participer le patient dans ses choix de soins.

Préposée : *J'imagine que si on est dans ce milieu-là, c'est parce qu'on a l'humain à cœur, en tant que tel.*

Infirmière : *On garde la force vitale du patient. Lui, (...) c'est un être humain à part entière (...). C'est ça que je veux faire sentir à mes patients*

Infirmière : *Je retiens que les gens qui étaient autour ici (...), on est tous vraiment à l'écoute du patient (...). On lui laisse faire ses choix, on l'aide là-dedans.*

Par ailleurs, d'autres facteurs plutôt environnementaux nuisent au processus de communication. D'un point de vue socioculturel, la gêne des patients face aux professionnels de la santé ne facilite pas la communication entourant les choix de soins tout comme le fait qu'ils ne sont ni conscientisés ni habitués à faire partie du processus décisionnel entourant les choix de soins.

Préposée : *Souvent, avec les professionnels, ils [les patient] sont gênés, ils ont peur de paraître soit ridicules, ou... peu importe.*

Médecin : *La difficulté dans l'initiation de la discussion, c'est qu'ils [les patients] n'ont jamais été habitués à penser de même. Ils ont toujours pensé que quand le docteur disait ça, c'est parce que c'était ça qu'il fallait faire, puis qu'il n'y avait aucune question à se poser là-dessus.*

Sur les plans administratif et légal, il semble y avoir plusieurs barrières à la communication dont les exigences de tenue de dossiers et la multiplicité des feuilles à remplir par les professionnels.

Médecin : *Les obligations matérielles de dossiers : on tient des protocoles, des formulaires à cocher, pas cocher... Je trouve que ça devient extrêmement lourd. Gérer un dossier, gérer une situation clinique, c'est rendu très complexe.*

Le peu de temps que les professionnels peuvent accorder aux patients dans certains milieux est également un important obstacle organisationnel à la communication entre les professionnels et les patients.

Préposée : *[Les patients] ne veulent pas déranger (...). Ils voient qu'on court (...) et eux autres, ils la coupent la communication des fois par eux autres mêmes. Juste à nous regarder aller.*

Infirmière : *Moi, j'aimerais ça qu'on ait plus de temps pour ce qu'ils [les patients] ont besoin : ils ont besoin de parler, ils ont besoin de se confier, ils ont besoin de savoir qu'on est là.*

Infirmière : *C'est pas rien de prendre des décisions quand ça t'es garroché comme ça. Je ne blâme personne. Tu n'as pas le choix, c'est comme ça, (...) c'est une grosse décision, je trouve, qu'ils [les patients] ont à prendre en un petit laps de temps.*

Enfin, la rotation du personnel semble également nuire dans certains milieux à la communication entre les professionnels et les patients, comme en témoigne l'échange suivant entre trois professionnels en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) :

A¹⁴ : *Mais il y a tellement d'intervenants autour d'un patient : chef d'unité, les préposés, les infirmières, les auxiliaires, (...) le médecin, le système de garde...*

B : *Ça, c'est sans compter la rotation du personnel*

C : *La rotation, ça c'est sûr...*

A : *Même moi (...), je ne me retrouve pas.*

Pour terminer, au niveau de l'environnement physique, le manque d'intimité dans certains milieux a été identifié comme obstacle à la communication entourant les choix de soins.

Professionnel à l'urgence : *Souvent, c'est [discuté] dans la salle d'observation, où il y a six, sept, huit autres patients, que la seule chose qui les sépare, c'est un petit rideau. Je trouve ça vraiment déplorable parce que (...) faire un choix de vie comme ça (...) ça doit pas être évident quand t'es couché dans le lit et que tu dois penser à ça et que tu sais que tous les autres voisins entendent la discussion (...). Je trouve que ça bloque... ça met des barrières.*

3.1.2.1 La transmission d'informations pertinentes aux choix de soins au patient et à ses proches. Plusieurs stratégies spécifiques à la transmission d'informations sont ressorties. Plusieurs intervenants ont mentionné l'importance d'informer le patient de ses droits, notamment celui de s'exprimer, et de tenter le plus possible de redonner le contrôle au patient, comme dans cet échange entre deux professionnels :

Paramédicale : *J'explique beaucoup à mes patients tout ce qui se passe, quand j'ai fini mon évaluation. (...) J'essaie de vulgariser toute la démarche, puis ce qui peut se passer dans son corps qui provoque autant de symptômes puis de problématiques (...). C'est [ainsi] qu'ils sont plus positifs par rapport à leur problématique. Ils savent ce qu'ils peuvent faire pour intervenir, jusqu'où ils peuvent aller.*

Infirmière : *Ça, j'aime ça... On garde la force vitale du patient (...) en lui expliquant qu'est-ce qu'il peut faire pour intervenir sur son propre traitement, qu'il a une influence là-dessus.*

¹⁴ Lorsque le milieu clinique est identifié, le type de professionnel n'est pas spécifié afin de préserver l'anonymat des participants.

Outre la présentation des options thérapeutiques disponibles en expliquant leurs limites (effets secondaires, possibilités d'échec, etc.), les professionnels rencontrés accordent beaucoup d'importance à l'explication des impacts que peuvent avoir les différentes options de traitement sur la vie du patient et de ses proches.

Paramédicale : *Il faut les amener [les patients] à penser plus loin justement que ce [à quoi] ils font face là, là.*

De plus, vérifier, puis corriger au besoin la compréhension que le patient et ses proches ont de la maladie sont des stratégies qui sont ressorties dans tous les groupes d'entretiens.

Médecin : *Souvent, je leur demande qu'ils [les patients] me réexpliquent qu'est-ce que j'ai expliqué, puis, s'ils sont dans le champ, bien on recommence.*

Infirmière : « *Quelles informations vous avez eu de votre médecin? Qu'est-ce qu'elle vous a dit aujourd'hui? » Pour voir s'il a compris.*

Plus souvent que les médecins, les autres professionnels utilisent également la stratégie d'orienter le patient vers d'autres sources d'information si nécessaire, comme d'autres professionnels, des centres d'enseignement, des organismes communautaires ou de la documentation écrite, audiovisuelle ou informatique. Dans la même perspective, ils peuvent également aider le patient et ses proches à formuler des questions.

Infirmière : *Je vais lui dire [au patient] : « Demandez-lui [au médecin] : « Qu'est-ce que vous voulez dire par là? » »*

Préposée : *Fait que c'est sûr que je réfère toujours aux intervenants qui sont à côté de moi. Souvent, c'est l'infirmière que j'envoie auprès du patient.*

Enfin, un professionnel a généré un consensus en mentionnant l'importance de doser l'espoir dans la présentation d'informations au cours d'un échange avec deux autres professionnels en CHSLD.

A : (...) *Il faut que je fasse attention, parce qu'il ne faut pas que je donne l'espoir où est-ce que... c'est comme pas possible. (...) Il faut tout le temps...*

B : *Doser.*

A : *Puis (...) là, on lui enlèvera pas l'espérance non plus. C'est sa...*

C : ... *sa raison de vivre.*

3.1.2.2 La connaissance et la compréhension des points de vue du patient et de ses proches en ce qui a trait aux choix de soins. Un élément qui ressort clairement des données est l'importance qu'accordent les professionnels, et plus particulièrement les infirmières et les préposées, à une attitude d'écoute et de disponibilité auprès du patient et de ses proches pour mieux les connaître et les comprendre.

Infirière : *Il faut vraiment que je prenne le temps. Il faut pas que j'aie l'air pressée (...) parce que c'est sûr qu'il [le patient] (...) ne dira pas un mot. Mon attitude aussi fait qu'il va être plus réceptif à parler (...). Puis, ma posture. Ma façon que je me présente, la façon que je vais arriver dans la chambre. Si j'arrive à la grosse course, c'est sûr qu'il ne parlera pas. C'est certain, certain, certain, il va être intimidé parce que je suis arrivée à la course.*

Infirière : *Ça prend du temps (...), c'est une question d'écoute... (...) je vais aller le chercher [le patient] à travers ce qu'il va me dire. Je vais le laisser aller, je vais l'écouter, puis intervenir quand je vais le sentir prêt (...).*

Quant aux questions jugées utiles par les professionnels pour connaître et comprendre le point de vue du patient et de ses proches, elles visent notamment à explorer les sentiments des patients face à ce qu'ils vivent.

Infirière : *C'est à travers de ça que je vais le chercher : (...) comment il se sent vis-à-vis de sa situation, vis-à-vis de ces symptômes-là.*

De plus, les professionnels jugent utile de poser des questions sur les habitudes de vie des patients pour avoir un portrait de leur quotidien, puis de poser des questions sur la perception qu'ils ont de leur qualité de vie.

Paramédicale : *Donc, on ne la connaît pas, mais on peut arriver à la connaître s'il y a moindrement une collecte de données qui est faite par rapport aux habitudes de vie ou aux habitudes en général, sur la personne elle-même, qui peut orienter l'intervention pour voir est-ce qu'en faisant ce type d'intervention-là, la dame retrouve la même qualité de vie qu'elle avait auparavant? Oui, non? Est-ce que c'est ça qu'elle veut? Oui, non?*

Médecin : *Il faut poser la question parce qu'on ne doit pas supposer [la réponse]. (...) « Trouvez-vous (...) que votre vie vaut la peine d'être vécue? » (...). Des fois, tu as des réponses qui te surprennent.*

Les professionnels demandent également aux patients leurs objectifs de vie et de soins.

Infirière : *Des fois, je leur demande : « Avez-vous réalisé votre vie? Y a-t-il des choses que vous vouliez faire que vous avez pas faites? »*

Médecin : *Je pose souvent la question : « Qu'est-ce que vous attendez du traitement? »*

Enfin, la continuité des soins est également ressortie comme étant précieuse pour connaître et comprendre le point de vue du patient et de ses proches. En effet, un suivi longitudinal du patient aiderait les médecins à mieux cerner ce qui est important pour lui.

Médecin racontant un exemple clinique : *C'était un MPOC sévère qui était tout le temps à moitié mort dans mon bureau, mais qui ne voulait jamais aller à l'hôpital (...). [Alors que je suis de garde à l'hôpital], on m'appelle puis là on me dit : « Bien là, ton patient, c'est parce que je vais l'intuber... » J'ai dit : « Attends un peu là... » C'était pas pantoute le portrait que j'avais de mon patient. (...) On n'avait pas beaucoup de temps, mais [j'ai] quand même pris deux, trois minutes pour clarifier des choses, puis en discutant avec sa fille (...)[elle m'a dit qu'] il voulait mourir à la maison lui, c'était ça son souhait. (...) Finalement, j'ai dit : « (...) Votre père, (...) il ne veut pas qu'on l'intube, il veut mourir, mais il va mourir à l'hôpital. »*

3.1.3 La communication entre professionnels d'informations et de perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient

Avant de décrire les moyens utilisés par les professionnels pour échanger entre eux les informations et les perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient, le danger et les avantages perçus de cette communication interprofessionnelle qui se dégagent des données seront présentés. En effet, une interaction entre les professionnels peut involontairement exclure le patient et ses proches du processus de choix de soins.

Préposée : *Mais des fois, le danger, c'est que les professionnels autour, ils sont tous en interaction, mais le noyau principal, le patient, bien lui, il est là puis il subit et il ne dit rien.*

Par ailleurs, un échange d'informations entre professionnels apparaît comme étant essentiel dans le contexte où les patients et leurs proches parlent plus avec certains professionnels qu'avec d'autres en raison d'affinités particulières ou de contacts plus fréquents.

Paramédicale : *Le fait qu'on est plusieurs personnes qui travaillent avec eux [les patients], bien des fois ils vont se confier plus à une qu'à l'autre, des fois, ils ont des affinités.*

Infirmière : *Souvent l'infirmière, c'est la première répondante là-dedans. C'est sûr que c'est plus souvent à elle qu'ils [les patients] vont raconter leurs états d'âme.*

De plus, une communication efficace entre professionnels permettrait de partager des informations, puis de valider ou d'invalider des perceptions afin de se faire plus rapidement en équipe un tableau plus complet et réel du patient et de ses proches, de même qu'un plan de soins commun. C'est ce qu'illustrent cet échange entre deux professionnels en RFI, puis ces quelques extraits :

A : *Tout le monde fait ses observations, tu rassembles vite un topo. (...)*

B : *Tout le monde agit rapidement. (...) il y en a un qui le voit le matin, un l'après-midi. Dès qu'il y a quelque chose qui monte, on se le partage tout de suite.*

Infirmière : *On s'en parle entre nous parce que là, des fois, on veut valider notre impression.*

Préposée : *J'essaie que les gens de l'équipe soient le plus au courant de ce que moi j'ai perçu ou entendu, peu importe, pour qu'il y ait quelqu'un qui passe derrière moi et qui aille vérifier des choses que moi j'ai perçues.*

Paramédicale : *Disons que j'ai vu le patient : il m'a parlé de quelque chose qui ne va pas avec ce que j'ai entendu [des autres professionnels]. Lundi, je vais amener ça à l'équipe (...). On va convoquer, en s'entendant ensemble (...), le patient à une rencontre pour s'asseoir et parler un petit peu de ce que lui veut comme plan d'intervention. Donc, c'est quoi ses attentes et qu'est-ce que nous pouvons lui offrir pour bien le rétablir. Puis, après ça, on va travailler tout le monde dans le même sens (...). C'est comme ça qu'on va rétablir les choses, si je parle en termes de ce que le patient veut comme soins et traitements.*

En ce qui a trait aux moyens utilisés pour communiquer entre eux, les professionnels rencontrés ont identifié des moyens verbaux et des moyens écrits. Les moyens verbaux utilisés comprennent une « chaîne de communication », des rencontres de plusieurs professionnels avec ou sans le patient et ses proches, de même que des échanges informels entre professionnels. Les moyens écrits utilisés incluent plusieurs outils de collecte de données, les notes écrites des professionnels et la feuille de Niveau d'intervention thérapeutique (NIT).

En ce qui a trait à la communication verbale entre les professionnels, il a été facile de remarquer au sein des groupes qui incluaient des préposées que la communication d'informations entre professionnels suit souvent une chaîne de communication qui débute par les préposées et qui se rend jusqu'au médecin en passant par les infirmières et/ou les

professionnels paramédicaux comme l'illustre l'échange suivant entre une préposée et une infirmière :

Préposée : *Au bain, c'est incroyable tout ce qu'on peut avoir comme confidences.*

Infirmière : *Puis après, ça transfère au reste du personnel...*

Préposée : *Oui, oui, je le transfère à la personne qui...*

Infirmière : *Ça fait comme... un enchaînement.*

Préposée : *Oui, moi je me dis : « Je ne le garde pas pour moi » (...). Parce que je suis en bas de la chaîne des soins.*

Dans les quatre échantillons de milieux cliniques du CSSSRN, plusieurs sortes de rencontres permettent également aux professionnels d'échanger verbalement entre eux des informations ou des perceptions en lien avec les choix de soins d'un patient. Certaines de ces rencontres incluent le patient comme les rencontres en RFI qui sont préparées au préalable avec tous les professionnels de l'équipe, les rencontres avec l'oncologue où l'infirmière présente lors de la rencontre vérifie la compréhension du patient et de ses proches une fois les médecins partis ou les rencontres improvisées de plusieurs professionnels au chevet du patient dans des situations particulières. Dans d'autres milieux, des rencontres seulement entre professionnels ont lieu. La pertinence d'intégrer les préposés dans ces réunions est ressortie.

Professionnel en RFI : *Quand ils [les préposés] sont arrivés [aux réunions interdisciplinaires], ils n'étaient pas habitués à travailler de même, mais maintenant, ils nous disent « Hey, j'aime ça aller m'asseoir en équipe inter, c'est l'fun, je peux partager mes affaires ». Puis là, on a beaucoup de jus qui vient de la base. Encore plus proche du patient, puis c'est intéressant.*

Outre l'échange d'informations, ces réunions permettraient, selon certains professionnels, d'accélérer l'accès aux soins, comme l'ont expliqué deux professionnels paramédicaux lors d'un échange.

A : *Ça accélère beaucoup les choses. (...) on n'a pas à faire toutes les démarches individuelles de chacun pour avoir l'information. Finalement, au bout du compte, on finit par...*

B : *Atteindre tout le monde...*

A : *... gagner beaucoup de temps de travail, puis les orientations sont prises vite.*

Enfin, la valeur des échanges verbaux informels entre professionnels n'est pas à négliger.

Infirmière : *Nous autres, c'est comme ça que ça fonctionne en tout cas : beaucoup, beaucoup d'échanges verbaux. Notre patient va nous dire des petites choses peut-être personnelles, intimes, puis on répond, c'est sûr... Mais souvent, je vais en parler avec les filles avec qui je travaille parce que ça m'embête ou je vais en parler avec le médecin (...). Je lui explique qu'est-ce que le patient m'a dit, comment il se sent. C'est comme ça que ça se fait.*

Les outils utilisés pour les échanges écrits d'information sont nombreux. C'est d'ailleurs cette multiplicité de documents qui peut devenir un obstacle à la communication avec le patient et ses proches, comme mentionné précédemment. Il existe en effet de nombreux outils de collecte de données conçus pour chaque professionnel, puis il y a les notes écrites des professionnels et enfin la feuille de Niveau d'intervention thérapeutique (NIT) (Appendice A). Plusieurs commentaires ont été faits sur ce dernier outil. Bien que les quatre groupes d'entretiens aient rapporté qu'elle est exclusivement remplie par les médecins, la feuille de NIT a également été identifiée comme un outil de communication entre les professionnels dans la mesure où elle guide les interventions des professionnels non médecins qui la consultent.

Infirmière : *À chaque quart de travail, on vérifie les NIT de nos patients. C'est entré dans l'ordinateur puis il faut que ce soit à date, [pour] nous autres, c'est très important. Je sais que lui [ce patient] il n'a pas de réanimation... c'est important pour nous autres ça. (...) Si le patient peut être transférable aux soins [intensifs] ou non, c'est important que je sache ça.*

Paramédicale : *[Le NIT] me donne une idée de comment j'aborde la famille. Si [la patiente] a un NIT à 4 et qu'elle est mourante, ça c'est bien bien différent dans l'attitude que je vais avoir que si elle a un NIT à 1.*

En outre, plusieurs professionnels ont mentionné que la feuille de NIT n'est pas facile à comprendre pour certains professionnels non médecins et que le NIT ne leur donne pas l'information dont ils ont besoin pour ajuster leurs interventions avec les choix du patient.

Infirmière : *1, c'est quoi? 5 c'est quoi? Il faut que je lise c'est quoi. (...) Mais il faudrait que ce soit... plus clair.*

Paramédicale : *[Le NIT] ça dit un peu l'idée du patient, mais ça ne dit pas s'il a le goût de passer huit semaines en thérapie, tu sais, pour atteindre [un certain niveau d']autonomie.*

Pour terminer, l'environnement influence la communication entre professionnels à plusieurs niveaux. Au niveau socio-culturel, des barrières semblent nuire à la communication, comme la barrière du langage médical qui isole certains professionnels ou la barrière sociale qui les intimide face aux médecins.

Paramédicale : *J'y vais avec mes limites, puis ma limite présentement, c'est que je ne communique pas moi avec le médecin, j'ai comme... peur... (...). C'est les mots, on a une limite, ça prend un langage pour pouvoir communiquer au médecin, pour pouvoir communiquer à l'équipe multi. On n'a pas le langage, comment tu veux communiquer ?*

Quant à l'environnement légal, outre l'excès de documents écrits, certains professionnels hésitent à partager leurs perceptions de façon écrite avec les autres professionnels de peur de transgresser les limites régies par leur ordre professionnel. L'échange suivant témoigne de cette réalité.

Infirmière A : *Non, selon notre code des infirmières, on n'a pas le droit [d'écrire des perceptions].*

Infirmière B : *C'est des perceptions*

Paramédicale : *On peut marquer, admettons : « M'a posé la question face à telle affaire », mais de dire « Moi, j'ai perçu... »*

Infirmière A : *Ça, non!*

Médecin : *Mais ces recommandations-là, (...) ça ne vient pas de l'intérêt du patient nécessairement. C'est plus pour se protéger comme professionnels, c'est une attitude défensive (...)*

Plusieurs acquiescent (...)

Infirmière C : *Tu ne diras pas « Le courant ne passe pas » (...). Tu ne peux pas écrire ça et pourtant, c'est assez révélateur de, de ce qui se passe.*

L'environnement organisationnel et politique du CSSSRN influence également la communication entre professionnels, notamment avec la mise en place d'horaires de travail distincts qui limitent les occasions d'échange d'informations, tout comme les coupures de personnel dans certains milieux dont le CHSLD.

Professionnelle en CHSLD : *C'est encore une restructuration d'horaires de travail qui fitte pas. Les préposés arrivent à 6h30, l'infirmière arrive à 7h00, il y en a d'autres qui arrivent à 7h30, 8h00. Là, l'infirmière, les préposés, ils ne viendront pas durant leur levée du matin pour un rapport.*

Échange entre des professionnelles en CHSLD :

A : *Ils [les préposés] sont tout seuls, ils ne peuvent pas communiquer entre eux autres...*

B : *Un individu, il parle avec lui-même!*

Ainsi, les entretiens ont mis en évidence les rôles perçus par les professionnels des différents acteurs dans la communication entourant les choix de soins, plusieurs stratégies de communication utilisées et quelques éléments environnementaux constituant des obstacles particuliers. Une synthèse des résultats est présentée dans les tableaux 2, 3, 4 et 5 aux pages suivantes.

Tableau 2 : *Les perceptions des professionnels sur les rôles des différents acteurs dans les choix de soins*

Rôles des médecins	Rôles des professionnels non médecins	Rôles des patients	Rôles des proches	Rôles non attribués
Rôle statutaire	Rôles sous-estimés	Prendre la décision	Être le porte-parole du patient auprès des professionnels	Sensibiliser la population sur le rôle que les gens auront à jouer comme patients
Annoncer le diagnostic et le pronostic	Écouter le patient et ses proches			
Expliquer les options thérapeutiques	Stimuler des réflexions		Retransmettre au patient l'information qui lui a été présentée par les professionnels	
Statuer sur les choix du patient	Informier le patient et ses proches sur leurs droits			
Informier le patient et ses proches sur leurs droits	Encourager le patient et ses proches à s'exprimer			
	Aborder les impacts des soins			
	Transmettre les informations pertinentes dans la chaîne de communication vers le médecin			
	Signaler au médecin la détresse d'un patient			

Tableau 3 : Stratégies utilisées par les professionnels dans la communication entourant les choix de soins avec le patient et ses proches

Communication	Stratégies utilisées
En général	<p>Établir une relation de confiance et être centré sur le patient</p> <p>Profiter d'une ouverture : admission, détérioration actuelle ou prévisible, état précaire, discordance</p> <p>Expliquer pourquoi la discussion est nécessaire</p> <p>Laisser du temps de réflexion</p>
Transmission de l'information par les professionnels au patient et à ses proches	<p>Expliquer au patient ses droits et tenter de lui redonner le contrôle</p> <p>Présenter les options thérapeutiques en partageant leurs limites et l'incertitude médicale</p> <p>Expliquer les impacts de la maladie et des traitements sur la vie du patient et de ses proches</p> <p>Vérifier et corriger la compréhension du patient et de ses proches; Doser l'espoir</p> <p>Orienter le patient et ses proches vers d'autres sources d'information et les aider à formuler des questions</p>
Connaissance et compréhension des points de vue du patient et de ses proches en ce qui a trait aux choix de soins	<p>Adopter une attitude d'écoute et de disponibilité et favoriser une continuité des soins</p> <p>Explorer les vécus, habitudes de vie, perceptions de qualité de vie, objectifs de soins, objectifs de vie</p>

Tableau 4 : *Éléments de la communication entre professionnels en lien avec les choix de soins d'un patient*

Éléments ressortis sur la communication entre professionnels	Caractéristiques et exemples
Danger	Exclure le patient
Avantages	Échanger l'information que le patient n'a révélée qu'à un seul professionnel Partager et valider entre professionnels des informations reçues et des perceptions Élaborer une vision et un plan communs
Moyens verbaux utilisés	Chaîne de communication entre les professionnels, des préposés aux médecins Rencontres avec ou sans le patient Échanges informels entre professionnels
Moyens écrits utilisés	Outils de collecte de données et notes des professionnels Feuille de NIT
Facteurs environnementaux déterminants	Barrières sociales et linguistiques entre les professionnels Limites de tâches et de responsabilités imposées par les ordres professionnels Horaires de travail distincts pour les différents professionnels et coupures de personnel

Tableau 5 : *Critiques de la feuille de NIT*

Types de critique	Critiques
Favorables	Outil qui sert de guide à une discussion
Défavorables	Ne peut pas capturer l'ensemble des scénarios cliniques et thérapeutiques possibles Remplie comme une formalité Parfois utilisée pour limiter des soins plutôt que pour prévoir la conduite à tenir dans le cas de complications

3.2 Action conçue lors du premier cycle de recherche

Le comité de recherche s'est réuni à six reprises après la première série d'entretiens afin de concevoir un plan d'action. Ce plan d'action a été conçu en s'appuyant principalement sur les résultats de recherche de la première série d'entretiens, mais également sur des demandes explicites du comité bioéthique du CSSSRN et des données de la littérature scientifique récente sur la planification préalable des soins et le processus de décision partagée.

Le comité de recherche a tout d'abord estimé avoir un rôle important de porte-parole des participants auprès du comité bioéthique et de l'administration du CSSSRN. En effet, la diffusion insuffisante de l'outil DVD *Traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle* (Shidler et Blais-Gingras, 2007), les problèmes de transmission d'information entre les différents milieux du CSSSRN et la pénurie alarmante de personnel en CHSLD qui ont été identifiés par les participants sont des éléments que le comité de recherche a choisi de signaler au comité bioéthique du CSSSRN sans en faire la cible de son intervention.

Constatant la participation de plusieurs professionnels de la santé à la communication entourant les choix de soins, le comité de recherche a plutôt choisi de créer un nouvel outil qui permettrait aux professionnels non médecins de participer plus efficacement à la communication entourant les choix de soins en leur offrant des pistes de discussion avec leurs patients et un lieu privilégié pour documenter l'information reçue des patients en lien avec les choix de soins (*outil rose*; Appendice 1). Les grandes caractéristiques de l'*outil rose* sont : (a) un espace privilégié pour noter, puis facilement retrouver des informations importantes sur le patient et ses proches en ce qui a trait à ses choix de soins, (b) une collecte de données facultative qui peut être utilisée par plusieurs professionnels à différents moments, (c) quelques lignes au recto pour avoir un portrait psychosocial du patient, (d) un tableau avec des exemples de questions touchant différentes sphères de la vie du patient ainsi que des petits espaces pour que les professionnels inscrivent les réponses à ces questions, (e) une colonne pour inscrire le nom du professionnel qui note les réponses ainsi que la date où l'information est notée, puis enfin (f) un espace d'écriture libre au verso pour permettre aux professionnels d'écrire plus librement des informations.

Dans le contexte où le comité bioéthique du CSSSRN désirait également modifier la feuille Niveau d'intervention thérapeutique (NIT), le comité de recherche a décidé de créer un nouvel outil (*outil bleu*, Appendice H) associé à *l'outil* rose pour remplacer la feuille de NIT. La création de cet outil s'est inspirée des résultats de la première série d'entretiens, mais aussi des données relevées dans la revue de littérature suggérant d'envisager la planification préalable des soins comme un processus de décision partagée (Baillargeon et Montreuil, 2009) et d'axer la planification préalable des soins autour des objectifs de soins du patient (Bradley *et al.*, 1999; Brett, 1991; Holley, 2003; Rodriguez et Young, 2006; Rosenfeld *et al.*, 2000). Les principales caractéristiques du recto de *l'outil bleu* sont : (a) le remplacement de « niveaux d'intervention thérapeutique » par des « choix de soins », (b) la conservation de la même couleur de papier que la feuille de NIT, (c) la clarification que l'outil doit être rempli par un médecin comme une ordonnance médicale, (d) le remplacement d'options d'interventions médicales par des choix d'objectifs de soins de prolonger, continuer ou soulager, (e) un tableau avec des espaces pour rajouter de l'information spécifique sur le point de vue du patient face à des interventions immédiatement indiquées ou anticipées dans un futur rapproché, puis enfin (f) un rappel d'informer le patient qu'une copie de l'outil sera envoyée à son médecin de famille. Au verso, des trucs et des stratégies de communication provenant des participants au premier cycle d'entrevues sont présentés afin d'aider les médecins et les autres professionnels à initier, guider et terminer des discussions entourant les choix de soins.

Enfin, un plan d'implantation de ces outils et un plan de formation interactive sur leur utilisation ont été prévus sans être détaillés par le comité de recherche (Appendice G), leur mise en œuvre ne faisant pas partie de son mandat.

Les tableaux 6, 7 et 8 à la fin de ce chapitre résument les caractéristiques et les étapes de conception des outils au cours des deux cycles de recherche-action de ce projet.

3.3 Résultats de la deuxième série d'entretiens

Au cours de la deuxième série d'entretiens, quatre groupes d'intervenants ont été amenés à commenter les outils créés par le comité de recherche à la lumière des résultats obtenus lors

de la première série d'entretiens. Trente-deux participants ont été recrutés. Vingt-neuf personnes dont dix-neuf anciens participants se sont présentées aux entretiens représentant encore neuf professions. Le désistement de huit participants entre la première série et la deuxième série d'entretiens s'explique pour plus de la moitié d'entre eux par un congé de maladie, un déménagement dans une autre région ou un changement de rôle professionnel. La constitution des groupes d'entretiens de la deuxième série se trouve à l'appendice N.

Comme cela est décrit dans la section méthodologie, les deux outils étaient présentés séparément par l'étudiante et les participants étaient invités à partager leurs réactions et commentaires en suivant une grille d'entretien qui explorait la pertinence, la faisabilité, la rentabilité, l'appropriation et la transférabilité de chaque outil. Ces cinq thèmes ressortent donc clairement des données recueillies pour chaque outil.

Cependant, dans le cadre d'une analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2003), les données ont été examinées de manière à mettre en évidence les forces et les limites de chaque outil afin d'assister le comité de recherche dans la modification ultérieure de l'intervention proposée. C'est donc en regroupant les données selon les cinq thèmes précédemment mentionnés, soit la pertinence, la faisabilité, la rentabilité, l'appropriation et la transférabilité, que l'étudiante a pu mettre en évidence des énoncés et des nouvelles questions en lien avec les forces de chaque outil, ses défauts et les inquiétudes qu'il générait. Conséquemment, les résultats sont présentés distinctement pour chaque outil en commençant avec les forces, puis en poursuivant avec les limites, ces dernières regroupant les défauts et les inquiétudes soulevés à l'égard de chaque outil.

3.3.1 Forces et limites de l'*outil rose*

Au cours des quatre entretiens, plus de données ont été récoltées pour l'*outil rose*. De nombreuses forces ont été identifiées surtout en lien avec sa pertinence, mais également en lien avec sa faisabilité, sa rentabilité et son appropriation. En ce qui a trait aux limites de l'*outil rose*, des défauts ont principalement été identifiés au niveau de sa faisabilité et plusieurs inquiétudes ont été exprimées face à sa pertinence et de façon plus marquée face à sa faisabilité.

3.3.1.1 Forces de l'outil rose au niveau de sa pertinence. Dans les quatre groupes d'entretiens, des participants ont noté que ce nouvel outil permettrait de mieux connaître ce qui est important pour le patient dans ses choix de soins en explorant et en documentant des sujets et des informations extérieures au cadre biomédical afin d'avoir une vision plus holistique du patient.

Paramédicale : *Ça approche vraiment la personne dans sa spiritualité, ses valeurs, ses objectifs de vie... Je trouve que c'est pas mal plus complet que ce qui existe déjà, donc ça peut aider les intervenants justement à comprendre la personne davantage, puis à ne pas oublier les [différents] aspects de la personne, à ne pas la considérer d'un point de vue strictement médical.*

Médecin : *Moi je trouve que c'est un outil intéressant pour rassembler certaines informations que je peux difficilement mettre ailleurs.*

De plus, ces informations ont été jugées utiles pour ajuster convenablement un plan de traitement.

Paramédical: *Je pense que ça va offrir à tous les intervenants des pistes d'information intéressantes pour justement soit ajuster le plan de traitement, ajuster des fois des recommandations ou etc.*

Une participante a également remarqué que cet outil aiderait le patient dans son processus de choix de soins en l'incitant à réfléchir à des éléments importants à considérer pour consentir à des soins de façon éclairée.

C'est un outil pour le patient parce que s'il a réfléchi à tout ça là, si on a réussi comme équipe à passer à travers toutes ces questions-là avec lui, puis qu'il arrive au NIT, bien il va avoir réfléchi à bien des affaires pis ça va être éclairé.

Ce nouvel outil permettrait également de mieux respecter les désirs des patients non seulement par le biais d'une meilleure connaissance de ceux-ci, mais aussi en servant de référence en cas d'inaptitude et en améliorant la continuité des soins. En effet, dans tous les groupes, un consensus a émergé relativement à l'amélioration potentielle de l'échange d'information entre les professionnels et entre les équipes de professionnels grâce à l'outil rose.

Infirmière : « *On a une feuille pour ça. Je vais le noter. » Ça veut dire que tout le monde va le savoir là, ce qui est important pour [le patient].*

Paramédicale : *[Les professionnels de mon équipe] aimeraient avoir l'info, mais là, tout le monde dans l'équipe va pouvoir avoir l'info sur qu'est-ce qui a été discuté [dans une autre équipe] par rapport aux soins du patient.*

À un niveau organisationnel, plusieurs professionnels non médecins ont exprimé qu'ils se sentirraient plus impliqués dans le processus de choix de soins et que l'*outil rose* favoriserait un travail d'équipe.

Ça va nous forcer à nous parler, puis on va plus se respecter, puis se comprendre, puis dialoguer, puis de voir enfin qu'est-ce que les autres font, puis c'est quoi la limite des autres, puis... Parce que là, on le fait, mais des fois, on est un petit peu sur nos chasses gardées et je trouve que ça va encore ouvrir plus la communication entre nous.

3.3.1.2 Forces de l'*outil rose* au niveau de sa faisabilité. Les quatre groupes de professionnels ont estimé que l'*outil rose* serait implantable dans leurs milieux de travail. Cependant, les deux groupes extra hospitaliers ont manifesté un certain scepticisme face à l'utilisation de l'*outil rose* dans les milieux hospitaliers. Quoi qu'il en soit, la majorité des professionnels se sont entendus sur le fait que l'espace d'écriture libre au verso de la feuille faciliterait l'utilisation de l'*outil rose*, particulièrement dans les milieux de soins hospitaliers. Cet espace d'écriture a en effet été estimé comme étant plus facile à remplir et plus facile à consulter grâce à la chronologie naturelle des informations documentées.

Paramédicale : *[Le patient] m'a dit ça. Où je vais mettre ça? Puis ça touche à quoi? (...) C'est juste une confidence qu'on trouve vraiment pertinente.*

Médecin : *Je trouve que l'endos de la feuille est intéressant parce que (...), comme l'évolution clinique du patient va changer, (...) il va y avoir une chronologie dans la feuille qui va permettre que ce soit aussi visuellement plus facile de retrouver des informations.*

3.3.1.3 Forces de l'outil rose au niveau de sa rentabilité. Le temps alloué à remplir et consulter l'outil rose serait bien alloué selon tous les groupes. En effet, l'*outil rose* permettrait de retrouver plus rapidement de l'information autrefois éparpillée dans le dossier et il permettrait de valider des informations auprès des patients plutôt que de recommencer. D'ailleurs, plusieurs médecins ont notamment signalé que l'*outil rose* regrouperait des informations très utiles pour remplir l'*outil bleu* ou la *feuille de NIT*.

Médecin 1: *C'est pas mal des questions qu'on va utiliser pour discuter en bonne et due forme du NIT.*

Médecin 2: *Parce qu'en fait, moi cette feuille-là [l'outil rose], je la vois comme un outil, comme des remarques, des observations qui vont aider à venir organiser l'autre [l'outil bleu].*

3.3.1.4 Forces de l'outil rose au niveau de son appropriation. Bien que les médecins soient restés silencieux à ce sujet, les professionnels non médecins ont presque unanimement approuvé l'*outil rose* comme étant à l'image de leurs valeurs et de leurs motivations professionnelles, ainsi qu'en témoigne l'échange suivant :

Infirmière : *On est là pour le patient, puis si ça [l'outil rose] peut nous aider à ce qu'il soit mieux et qu'il soit vraiment traité selon ses volontés, ben oui, c'est important là. Tu sais, c'est pas juste notre gratification à nous autres au bout de la ligne.*

Paramédicale: *Non, c'est pour le patient.*

L'*outil rose* a donc généré plusieurs commentaires favorables à son égard tant au niveau des professionnels non médecins qu'au niveau des médecins de même que dans tous les milieux cliniques interrogés. Les limites relevées seront maintenant examinées.

3.3.1.5 Limites de l'outil rose au niveau de sa pertinence. Tout d'abord, en ce qui concerne la pertinence de l'outil comme outil de communication entre différentes équipes de professionnels, les défis logistiques de véhiculer l'*outil rose* entre les différents milieux physiques du CSSSRN ont été relevés par plusieurs participants sans qu'il y ait de solution aisée qui soit proposée.

Ensuite, l'accessibilité ou non de l'*outil rose* aux préposés a suscité une controverse dans les deux groupes où se trouvait une préposée. Certains professionnels ont mentionné

croire que les préposés documentent des informations qui ne seraient pas pertinentes aux choix de soins et qui menaceraient alors le droit des patients à la confidentialité.

Paramédicale 1 : *Au niveau des préposés. Ils vont s'en faire dire à la journée longue des affaires par la famille, par le patient, par tout ça, puis ça va changer d'une journée à l'autre, mais il faut que ce soit pertinent avec cet outil-là, avec ce qu'on veut faire*

Paramédicale 2 : *Je fais attention [à ce que j'écris dans mes notes]. Mais c'est parce que là, ça va être tout le monde qui va lire ça... (...) c'est parce que vous avez dit que vous voulez aussi que les préposés écrivent pis là tout ça, bien à ce moment-là, c'est beaucoup de monde, beaucoup, beaucoup de monde. C'est ça là. C'est à ça que je pense là.*

Cependant, d'autres professionnels ont souligné la pertinence de rendre l'outil rose accessible aux préposés puisque ceux-ci reçoivent souvent des confidences des patients lors de leurs soins.

Infirmière : *Je trouve ça bien que ça soit ouvert à tout le monde parce qu'il [le patient] m'a dit quelque chose à moi. Puis après ça, [le préposé] bon ben il passe. Il va lui parler d'autre chose. Ben que tout le monde, on puisse se référer à cette feuille-là, puis aller voir, puis pouvoir inscrire nos observations, ça je trouve ça super.*

3.3.1.6 Limites de l'outil rose au niveau de sa faisabilité. La présence de questions s'adressant au patient sur l'outil rose a généré quelques désaccords. En effet, certains professionnels ont trouvé que les questions donnaient de bonnes idées, alors que d'autres professionnels, comme ceux dans l'échange suivant, ont expliqué croire qu'elles soient utilisées littéralement et systématiquement avec le patient, telle une collecte de données. Dans la même ligne de pensée, trois groupes ont vivement critiqué le choix du titre de l'outil, soit *Collecte d'informations*.

Paramédicale: *Ça devrait peut-être être reformulé d'abord, différemment qu'en questions, plutôt en observations.*

Infirmeière 1: *Parce que leur poser une question, ça se trouve à être comme, il faudrait que j'aille lui poser la question.*

Infirmeière 2: *Si [la professionnelle] arrive à côté [du patient], puis elle pose ça, bien on perd tout le but, parce que là ce n'est plus naturel. (...) Si [le patient] s'ouvre, bien on le prend, mais sinon... C'est parce que pour les patients aussi, ça devient lourd de se faire questionner à cœur de jour, par tous les professionnels différents.*

Ensuite, l'espace limité au recto de l'*outil rose* pour répondre aux questions n'a pas fait consensus non plus. Certains ont apprécié la concision qu'il imposerait alors que d'autres ont estimé qu'un espace aussi restreint empêcherait la documentation d'informations compréhensibles. Parmi ces derniers, certains ont suggéré de mettre les questions comme des suggestions en début d'un grand espace d'écriture libre, alors que d'autres ont proposé d'agrandir le tableau en le distribuant sur le recto et le verso de la feuille. Un professionnel a également créé un consensus dans son groupe en mentionnant que le tableau tel qu'il était configuré rendait l'outil très chargé au niveau visuel.

*Quand je regarde ça là : wow! Il y a ben ben des questions, (...) Ouf! (...)
Visuellement, c'est comme : gloup! Je trouve ça chargé là!*

Dans tous les groupes, une inquiétude quant au risque que l'outil ne soit pas utilisé ou qu'il soit mal utilisé a été exprimée. En effet, certains professionnels ont exprimé la crainte que l'objectif de l'outil soit mal compris et que certains professionnels ne voient donc pas l'utilité de le remplir.

Paramédicale : *Si on veut pas avoir de gens qui vont [dire] : « aie, moi je n'ai plus de temps à perdre à mettre des notes. », il faut que ce soit compris par tout le monde qui peut écrire là-dessus, l'utilité que ça l'a pour ça [remplir la feuille bleue].*

D'autres participants ont mentionné craindre que l'outil ne soit pas utilisé par des professionnels qui auraient peur de se compromettre légalement en notant des informations sur un sujet qui dépasse leur cadre de travail habituel, soit les choix de soins, et, qui plus est, sur un autre outil que leurs notes professionnelles. Ces participants suggéraient conséquemment que la conformité de l'outil avec les exigences des différentes corporations professionnelles soit validée.

Par ailleurs, plusieurs participants ont plutôt redouté que, faute de bien comprendre l'objectif de l'outil, des informations non pertinentes aux choix de soins soient consignées sur l'outil et que cela soit même une source de tensions dans l'équipe comme l'illustre l'interaction suivante :

Médecin : *Si les gens ne comprennent pas bien la feuille, on risque d'avoir des informations dessus qui sont...*

Paramédicale: *Je pense qu'il y a un risque pareil qu'il y ait ça.*

Infirmière 1: *Il va y en avoir, c'est sûr. (...)*

Infirmière 2: *C'est parce qu'on n'a pas tous la même compréhension, je pourrais dire intelligence émotive. On n'est pas tous pareils. Quelqu'un qui va recevoir de l'information, ben il ne la comprendra pas comme l'autre à côté, c'est sûr, puis en l'écrivant, c'est sûrement pas pour mal faire, mais pour lui, ça va être important, puis pour l'autre, ça va être...*

Les participants ont également relevé le danger que certains professionnels notent des interprétations plutôt que des observations et mettent ainsi en péril le droit à l'autodétermination du patient. Ils ont donc suggéré de clairement préciser qu'il faudrait ne rapporter sur l'outil que des observations et des citations afin d'être redétable envers les patients.

Paramédicale : *S'assurer de pas porter de jugements sur la situation, mais de rapporter ce que la personne te fait comme confidences. [Il faut] dire [aux professionnels] que le client peut aller lire son dossier, puis si t'as écrit ça, c'est toi qui l'as écrit là.*

De plus, plusieurs participants étaient inquiets que l'inscription d'informations sur l'*outil rose* occasionne un bris de confiance entre le professionnel et le patient si celui-ci n'était pas avisé que ces confidences ou que ces paroles seraient partagées avec d'autres professionnels. Une politique de consentement et de confidentialité a donc été suggérée afin d'aviser le patient que l'information reçue était jugée importante et allait donc être documentée dans son dossier avec sa permission.

De plus, plusieurs commentaires et questionnements sont ressortis en lien avec les actions qui seraient entreprises ou non suite à la documentation de certaines informations sur l'*outil rose*. En effet, certains participants ont souligné l'importance de valider l'information reçue afin de tenir compte de l'ambivalence possible des patients ou de moments passagers de découragement. Les participants ont également remarqué qu'il fallait soit un « *maître d'œuvre* » pour coordonner les interventions découlant de l'*outil rose*, soit une concertation interdisciplinaire avant d'agir afin d'éviter des interventions inappropriées auprès des patients et des conflits entre les professionnels le cas échéant. Le rôle de coordination et de validation d'information a souvent été attribué au médecin, mais pas toujours.

Infirmière : *Je pense qu'il n'y a personne qui peut partir avec ça, puis se dire : «ça y est, c'est ça» parce que peut-être que cette journée-là, il [le patient] ne*

«feelait» pas bien, puis le lendemain matin, c'est complètement une autre affaire, fait qu'il faut que le médecin valide.

Préposée : *C'est un outil qui peut créer des problèmes si la personne n'a pas le jugement de s'en servir adéquatement ou si elle fait des actions sans concerter, sans aller voir les autres membres de l'équipe. (...) Je pense qu'il faut s'asseoir en inter pour jaser de ce qui est rapporté, trouver une stratégie après sur comment on va le continuer, cet outil-là, ensemble (...)*

Enfin, les participants ont émis quelques suggestions par rapport à l'implantation de l'*outil rose* comme de clarifier comment l'outil devrait être utilisé auprès des proches, d'inclure une question sur l'identité du confident ou du porte-parole du patient et d'enlever les informations démographiques jugées non pertinentes et potentiellement discriminatoires.

Bref, plusieurs inquiétudes face à l'implantation de l'*outil rose* ont été exprimées, mais presque toujours avec des solutions pour y répondre. Les exceptions ont été les questions de l'utilisation de l'outil rose par les préposés et de la circulation des deux outils entre les différents milieux du CSSSRN qui n'ont pas été résolues.

3.3.2 Forces et limites de l'*outil bleu*

De façon générale, l'*outil bleu* a suscité beaucoup d'enthousiasme auprès des participants qui ont mentionné le préférer à la *feuille de NIT* existante, principalement en ce qui a trait à sa pertinence. Cependant, des inquiétudes ont également été exprimées en lien avec sa pertinence et sa faisabilité.

3.3.2.1 **Forces de l'*outil bleu* au niveau de sa pertinence.** Tout d'abord, les participants dans les quatre groupes d'entretiens ont trouvé que l'*outil bleu* était plus accessible pour le patient et ses proches que la *feuille de NIT* existante comme l'illustre bien l'échange suivant entre trois infirmières :

Infirmière 1: *C'est vraiment plus clair. C'est des mots de patient.*

Infirmière 2: *Plus vulgarisé.*

Infirmière 3: *T'as pas à choisir entre des traitements. C'est ce que tu veux.*

Infirmière 1 : *Là c'est vraiment en mots de patient, je trouve, fait qu'ils vont pouvoir plus participer.*

Non seulement cet outil serait plus accessible pour le patient et ses proches, mais il serait également axé sur ce qui est important pour eux actuellement plutôt que d'être uniquement axé sur un éventail d'interventions anticipées.

Paramédicale: *Moi je trouve ça [montre l'outil bleu] axé sur la personne. (...) Puis ça [montre la feuille de NIT], c'était axé sur les soins.*

Paramédicale : *On lui demande de choisir par rapport à sa qualité de vie. On commence avec ça et non pas : (...) « Qu'est-ce que tu veux qu'on fasse là si jamais il t'arrive ça ou ça. » C'est plutôt : « Que veux-tu toi? O.K. À la lumière de ce que tu veux, voici ce qu'on peut faire pour nous outiller ou qu'on peut pas faire. »*

Ainsi, l'*outil bleu* serait plus facile à utiliser pour les professionnels que la *feuille de NIT* existante et faciliterait la communication entourant le choix de soins entre les professionnels, le patient et ses proches.

Médecin : *[L'outil bleu] est beaucoup plus facile à présenter [que la feuille de NIT], puis à expliquer, comme ça sous ce principe-là : prolongation de la vie, qualité de vie actuelle, puis juste les soins de confort, pour soulager, fait que je pense que ça peut s'expliquer beaucoup plus facilement.*

L'espace réservé à des interventions spécifiques rendrait également le nouvel outil plus souple que l'ancien et plus clair pour les autres professionnels. D'une part, le patient aurait la possibilité de lui-même déterminer ce qu'il trouve invasif et, d'autre part, l'option choisie sur l'*outil bleu* ne serait pas limitée par les interventions désirées comme c'était le cas avec la *feuille de NIT*. De plus, les interventions spécifiques ainsi détaillées amélioreraient la fidélité inter-observateurs de l'outil, soit la compréhension qu'auraient les différents professionnels de l'outil rempli.

Paramédicale: « *Voulez-vous des affaires invasives ?* » « *Non, non, non. Je veux rien d'invasif* », mais chacun a sa perception de qu'est-ce qui est invasif, tu sais. Puis là, parce qu'il était coté NIT deux, on privait le patient de lui offrir d'autres choses, tu sais, alors que pour lui, ce l'était peut-être pas invasif.

Médecin: *Il y a des interventions qui sont toujours difficiles à baliser là. (...) Moi ce que j'aime, c'est comme il y a moins de balises [sur la nouvelle feuille bleue], puis qu'on a «interventions spécifiques», ben ça met une case un peu pour mettre ces choses-là, puis ça devient un outil de communication. Tu sais, une fois que c'est sorti, on peut le voir directement sur la feuille, alors que le NIT, c'était simplement coché. Les questions avaient pu être demandées, mais pas nécessairement consignées sur la feuille.*

En clarifiant la perception du patient face à sa qualité de vie et ses objectifs de soins, l'*outil bleu* permettrait de documenter non seulement des directives préalables de soins pour orienter les soins en fin de vie, mais faciliterait également la détermination des choix de soins actuels d'un patient. Cet outil supporterait donc la communication entourant le choix de soins immédiats et le choix de soins hypothétiques du futur (directives préalables de soins).

Paramédicale : *Je trouve que ça parle plus [que l'ancienne feuille NIT] (...) on va peut-être plus chercher l'information auprès du client sur ce qu'il désire parce que dans le fond, il ne faut pas porter de jugement sur sa qualité de vie. Nous, on peut trouver qu'elle est diminuée, que ça n'a pas de bon sens, mais lui le patient] finalement, il trouve quand même que ce qu'il a comme qualité de vie c'est suffisant pour lui, puis qu'il désire maintenir ça.*

Paramédicale : *Même si c'est pour vérifier quelque chose par rapport à la mort, tu vois l'objectif prioritaire de soins. Je trouve que c'est plus positif dans un sens que ce qu'on avait avant parce que les gens, quand ils nous disent, quand ils nous parlent du NIT, ils disent : « le médecin est venu pour savoir qu'est-ce que je fais », tu sais, toujours par rapport à la mort. Ça ici, c'est par rapport à des soins.*

3.3.2.2 Limites de l'*outil bleu* au niveau de sa pertinence. Les limites de l'*outil bleu* ont surtout été exprimées sous la forme de suggestions d'amélioration. En effet, dans deux groupes, les participants ont suggéré de rajouter un espace pour écrire de l'information sur le contexte de la discussion du choix de soins comme cela était fait sur la *feuille de NIT*.

Plusieurs commentaires ont également portés sur la pertinence du verso de l'*outil bleu*. En effet, les pistes de réflexion ont été très appréciées par certains professionnels non médecins, notamment ceux qui n'avaient pas facilement accès à un médecin traitant pour leurs patients. De plus, la mention que le patient a le droit de changer d'avis et que le choix de soins sera rediscuté ultérieurement a souvent été félicitée. Plusieurs professionnels ont même recommandé qu'elle devrait être systématiquement rappelée aux patients. Cependant, plusieurs médecins estimaient que les pistes de réflexion devraient plutôt être imprimées séparément à titre de référence facultative. Ces médecins proposaient alternativement de garder le verso de l'*outil bleu* pour la possibilité de renouveler le choix

de soins sur la même feuille ou encore pour fournir aux patients et leurs proches une explication de la démarche du processus de choix de soins.

Dans le but d'améliorer la pertinence de l'outil bleu, un professionnel a généré un consensus en suggérant que l'outil soit reconnu par les ambulanciers afin d'éviter des démarches de réanimation non désirées en extrahospitalier et d'éviter aux médecins d'avoir à remplir deux outils différents, soit un pour les médecins et un pour les ambulanciers.

3.3.2.3 Limites de l'*outil bleu* au niveau de sa faisabilité. En ce qui a trait à sa faisabilité, plusieurs participants ont manifesté de l'inquiétude relativement au fait que ce nouvel outil exigerait plus de communication entre le médecin et le patient (ou son porte-parole) pour définir les interventions spécifiques appropriées. Ainsi, l'*outil bleu* pourrait être plus difficile à utiliser par un médecin qui communique peu puisqu'il ne fournit pas d'exemple d'interventions.

Paramédical : *Il y en a (...) [des patients] qui ont besoin de plus que ça (...) [pour] comprendre. Ouais, c'est quoi ne pas ralentir, c'est quoi tout ça là. (...) [Comme patient], j'aurais probablement besoin d'exemples. Peut-être que non parce que le médecin qui va être en avant de moi va tous me les donner, mais si celui que j'ai en avant de moi m'en donne pas des exemples, je vais avoir de la misère un petit peu à faire mon choix là. Ça dépend de la discussion, de l'échange. (...) Quelque chose de concret.*

L'*outil bleu* pourrait également être plus difficile à utiliser par un médecin ayant peu d'expérience clinique, car il exigerait du médecin de pouvoir estimer et expliquer l'effet qu'aurait une intervention ou une autre sur l'atteinte ou non des objectifs de soins du patient.

Médecin: *Si tu es (...) un médecin qui a cinq ans d'expérience, puis que tu peux entrevoir qu'avec telle thérapie, il va avoir [tel effet]... Ça va être plus facile (...). Si tu connais très bien les ressources externes, puis que tu prévois qu'il va se passer ça, ça, ça. (...) Je pense que ç'a un impact sur, pas la façon qu'on influence la personne, mais cela a un impact sur les explications qu'on donne à la personne.*

Enfin, quelques suggestions de modification ont été faites afin de faciliter l'implantation de l'outil. Dans trois groupes, les participants ont suggéré de modifier la description de l'option *Soulager* afin d'enlever la double négation portant à confusion. De plus, un

participant a proposé d'utiliser des chiffres de manière à être conformes avec ce qui se fait dans le reste du Québec. Pour terminer, il a été suggéré de clarifier si l'intervention spécifique discutée était acceptée ou refusée.

Ceci termine la section sur la présentation des résultats de l'analyse de la deuxième série d'entretiens. Ainsi, les deux outils ont suscité beaucoup d'enthousiasme chez les participants, mais plusieurs recommandations ont également été émises afin de les améliorer. En ce qui a trait à l'*outil rose*, plusieurs suggestions ont été faites pour clarifier l'objectif de l'outil auprès des professionnels et favoriser une utilisation judicieuse de celui-ci. En ce qui a trait à l'*outil bleu*, quelques propositions de modifications ont été faites pour en améliorer la compréhension et la portée, et des participants ont exprimé l'inquiétude que cet outil exigerait plus de communication entre le médecin, le patient et ses proches que la *feuille de NIT* existante.

3.4 Action produite lors du deuxième cycle de recherche

Suite à la présentation des résultats de la deuxième série d'entretiens par l'étudiante au comité de recherche en mai 2010, ce dernier a fait plusieurs constats. Pour commencer, il a établi que les deux outils avaient reçu un accueil suffisamment favorable pour mériter d'être modifiés à la lumière des commentaires et suggestions des participants de la deuxième série d'entretiens. Le comité de recherche a donc choisi de modifier les deux outils en intégrant le mieux possible les commentaires et suggestions s'appliquant directement au format et au contenu de chaque outil. Les résultats relatifs à l'implantation des outils, à la formation sur l'utilisation des outils et aux procédures d'utilisation des outils ont été réservés pour un usage ultérieur¹⁵.

C'est ainsi que les deux outils ont été modifiés lors de deux réunions en juin 2010. L'*outil rose* est devenu l'outil *Entre nous* (Appendice R) et l'*outil bleu* est devenu la *feuille de choix* (Appendice S). De plus, la création d'un troisième outil a été commencée (Appendice T). L'outil *Entre nous* se distingue de l'*outil rose* par (a) une couleur bleue afin de

¹⁵ Voir la section *Discussion*

l'associer plus facilement à la *feuille de choix*, (b) un nouveau titre pour éviter que l'outil soit perçu comme étant une collecte de données obligatoire, (c) une courte description des objectifs et des conditions d'utilisation de l'outil, (d) le regroupement des exemples de questions sans espace d'écriture et (e) la disposition d'un seul espace d'écriture plus grand.

Les principales caractéristiques de la *feuille de choix* qui la distinguent de l'*outil bleu* sont : (a) une reformulation de la description de l'option « Soulager », (b) une mise en page permettant de documenter à trois reprises les choix de soins d'un patient, (c) un tableau beaucoup plus grand pour documenter des informations sur des interventions spécifiquement discutées et (d) la disparition des *pistes de réflexion* qui se trouvaient au verso de l'*outil bleu*.

Les *pistes de réflexion* de l'*outil bleu* se retrouvent néanmoins sur l'ébauche du troisième outil qui servirait éventuellement d'outil de référence et de formation pour les professionnels lors de l'implantation des deux autres outils.

Les tableaux 6, 7 et 8 des pages suivantes résument les caractéristiques et les étapes de conception des outils au cours des deux cycles de recherche-action de ce projet.

Tableau 6 : *Conception et modification d'un outil multidisciplinaire*

Premier constat	Première action	Deuxièmes constats	Deuxièmes actions
Les professionnels non médecins favorisent déjà la communication entourant le choix de soins, mais leurs contributions sont informelles ou difficiles à retrouver dans le dossier du patient.	Élaboration d'un outil (<i>outil rose</i>) principalement destiné à la documentation d'informations en lien avec les choix de soins d'un patient par les professionnels non médecins.	L'objectif de l'outil doit être clair afin de favoriser la pertinence des informations que les professionnels vont y inscrire.	Changement de la couleur de l'outil (rose → bleu) pour rendre le lien avec l' <i>outil bleu</i> plus clair.
		Les informations documentées par les professionnels non médecins devraient provenir d'observations plutôt que d'une collecte de données systématique afin de favoriser un climat de confiance.	Changement du nom de l'outil (<i>Collecte d'informations</i> → <i>Informations entre nous</i>).
		Les informations documentées doivent être validées et doivent générer des interventions coordonnées.	Rajout d'une brève description de l'outil avec des instructions d'utilisation.
			Attribution des rôles de validation d'informations et de planification d'interventions au médecin.
			Projet de formation des professionnels.

Tableau 6 (suite) : *Conception et modification d'un outil multidisciplinaire*

Premier constat	Première action	Deuxièmes constats	Deuxièmes actions
L'information pertinente aux choix de soins dépasse la décision du patient et de ses proches et inclut de l'information sur les habitudes de vie du patient, sa qualité de vie, ses objectifs de vie et de soins, ses expériences antérieures, etc.	Construction de l' <i>outil rose</i> sous forme de grille avec des questions portant sur plusieurs thèmes jugés pertinents aux choix de soins.	Les questions pourraient être posées littéralement et ainsi nuire à l'établissement d'une relation de confiance. Une grille trop compliquée à remplir risque de ne pas être utilisée.	Présentation des questions comme des suggestions. Remplacement d'une grille à remplir par un plus grand espace d'écriture libre.

Tableau 7 : *Modification de la feuille de NIT*

Premiers constats	Premières actions	Deuxièmes constats	Deuxièmes actions
<p>La feuille de NIT est utilisée seulement par les médecins comme un outil de communication.</p> <p>Les différentes options de NIT limitent parfois l'accès à certaines interventions plutôt que d'orienter les interventions en cas de complications.</p> <p>Il y a un nombre infini de situations cliniques et donc l'indication et l'objectif de plusieurs interventions peuvent varier d'une situation à l'autre.</p>	<p>Confirmation que cet outil est un outil réservé au médecin.</p> <p>Vulgarisation du langage utilisé afin d'en favoriser la compréhension par les patients et les proches.</p> <p>Remplacement des options de regroupement d'interventions par des options d'objectifs prioritaires de soins.</p> <p>Rajout d'une section pour détailler les précisions sur des interventions spécifiques discutées.</p>	<p>Ce sont les discussions sur les interventions spécifiques qui vont rendre ce nouvel outil compréhensible pour les patients et leurs proches et fiable entre les professionnels.</p> <p>Les médecins apprécient de pouvoir modifier le choix d'un patient sur la même feuille afin d'en visualiser le cheminement.</p>	<p>Agrandissement de l'espace disponible pour détailler les interventions spécifiques discutées.</p>
			<p>Inclusion de trois espaces pour documenter sur la même feuille des choix de soins changés ou rediscutés.</p>

Tableau 8 : *Création d'un guide de communication et planification d'une politique de communication sur les choix de soins*

Premiers constats	Premières actions	Deuxièmes constats	Deuxièmes actions
<p>Certains médecins n'utilisent pas la feuille de NIT.</p> <p>Plusieurs professionnels ont de la difficulté à mener des conversations sur les choix de soins dans le contexte de maladies graves.</p>	<p>Création d'un outil <i>Pistes de réflexion</i> regroupant les stratégies de communication partagées par les participants aux groupes d'entretiens.</p> <p>Disposition de cet outil au verso de l'<i>outil bleu</i>.</p>	<p>L'outil <i>Pistes de réflexion</i> devrait être facilement accessible pour les professionnels sans se retrouver en plusieurs exemplaires dans les dossiers des patients afin d'éviter du gaspillage.</p> <p>La politique et la procédure d'utilisation de tous les outils élaborés devront être révisées et clarifiées.</p>	<p>Création d'un outil plastifié qui regrouperait les <i>Pistes de réflexion</i> et la procédure d'utilisation de la <i>Feuille de choix</i>. Cet outil plastifié serait placé dans le dossier actif des patients en établissement et servirait d'outil de référence pour les professionnels.</p>
			<p>Projet d'élaborer une politique de communication sur les choix de soins incluant une procédure d'utilisation de la <i>Feuille de choix</i>.</p>

CHAPITRE IV DISCUSSION

Le but principal de cette recherche-action était d'améliorer la communication entre les professionnels de la santé, le patient atteint d'une maladie grave et ses proches dans le processus de choix de soins. Plus spécifiquement, ce projet de recherche visait à découvrir : (a) comment les différents professionnels de la santé perçoivent les rôles de chaque acteur dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave, (b) comment ils transmettent l'information pertinente aux choix de soins au patient et à ses proches, (c) comment ils participent à connaître et comprendre les points de vue du patient et de ses proches en lien avec leurs choix de soins et (d) comment ils communiquent entre eux l'information liées aux choix de soins. Dans le cadre d'une recherche-action, ce projet visait également à explorer comment ces différentes composantes de la communication entourant le choix de soins pouvaient être améliorées. La figure 4 de la page suivante s'inspire des modèles de Feldman-Stewart *et al.* (2005) et de Shidler (2008) pour intégrer les résultats de ce projet de recherche et en offrir une synthèse. Ce chapitre s'appuiera sur cette figure pour faire ressortir, pour chaque question de recherche spécifique, les résultats clés des deux phases de recherche de ce projet en explorant leur originalité relativement à la littérature scientifique existante. Puis ce chapitre se terminera en évaluant la validité des résultats obtenus à travers un retour réflexif sur le déroulement du projet.

4.1 Perception des rôles des différents acteurs

En ce qui a trait à la perception des rôles des différents acteurs, ce projet a permis de mettre en évidence que tous, professionnels de la santé, patient et proches, sont perçus comme jouant des rôles importants dans la communication entourant les choix de soins d'un patient dans le contexte d'une maladie grave. Certains rôles se situent dans la communication avec le patient et ses proches alors que d'autres rôles se jouent lors de la communication entre les professionnels. Ces deux composantes du processus de communication entourant le choix de soins se situent côté à côté dans la figure 4 au-dessus du rôle plus large, non attribué, qui est de sensibiliser la population.

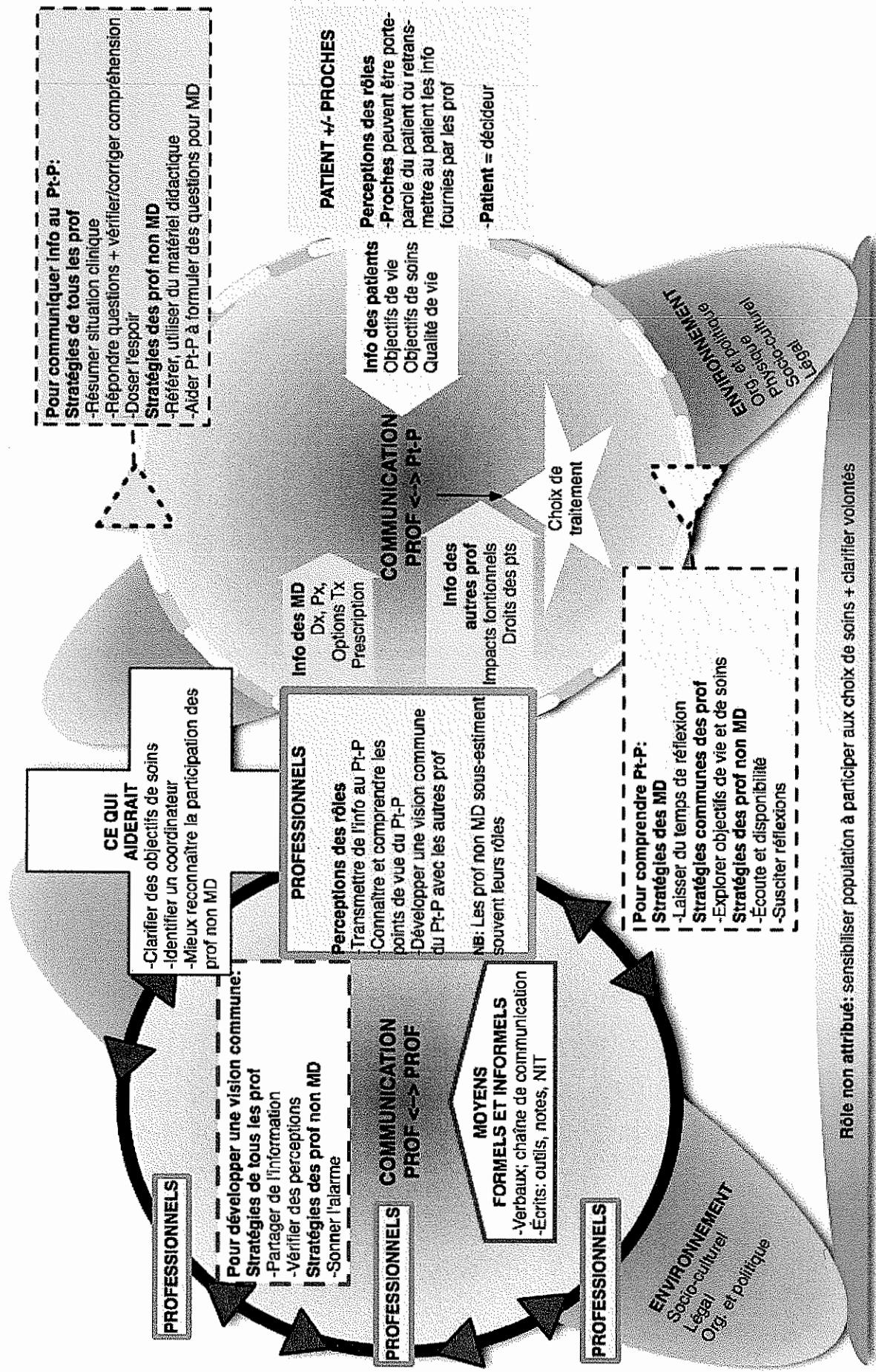


Figure 4 : Schéma synthèse de la communication entourant le choix de soins

Dans la figure 4, la perception des rôles des différents acteurs dans le processus de choix de soins se divisent en rôles joués par les professionnels et en rôles joués par le patient et ses proches.

Tout d'abord, quelques données intéressantes sont ressorties concernant la perception des rôles des proches par les professionnels. Non seulement les proches peuvent être porte-parole du patient en cas d'inaptitude, mais ils peuvent également aider le patient à mieux comprendre l'information transmise par les professionnels en la retransmettant au patient sous une forme vulgarisée. Par ailleurs, le rôle principal de décideur a été attribué à plusieurs reprises au patient.

Ensuite, les rôles joués par les professionnels comprennent (a) la transmission d'informations spécifiques au patient et à ses proches, (b) la connaissance et la compréhension de ce qui est important pour le patient et ses proches et (c) le développement d'une vision commune avec toute l'équipe traitante de ce qui est important pour le patient et ses proches. Dans la figure 4, les informations spécifiquement recherchées sur le patient se trouvent dans la flèche jaune au centre du cycle de communication entre les professionnels, le patient et ses proches alors que les informations transmises par les professionnels au patient et à ses proches se trouvent dans les deux flèches vertes. En effet, si les médecins et les professionnels non médecins partagent le rôle de transmettre de l'information au patient et à ses proches, les informations qu'ils transmettent diffèrent : les médecins doivent annoncer les diagnostics et le pronostic, présenter les options thérapeutiques et communiquer par une prescription les soins choisis, alors que les professionnels non médecins communiquent plutôt de l'information sur les impacts fonctionnels des soins envisagés et sur les droits des patients.

Les aspects particuliers aux rôles des médecins émanant des résultats de cette recherche concordent avec de nombreuses descriptions offertes dans la littérature (Makoul et Clayman, 2006). La littérature scientifique existante reconnaît également la participation des professionnels non médecins à la communication entourant le choix de soins, mais se limite beaucoup aux infirmiers et au contexte de fin de vie imminente (Lopez, 2009; McMillen, 2008; Norton et Bowers, 2001). La mise en évidence que plusieurs

professionnels non médecins autres que les infirmiers participent au processus de communication entourant le choix de soins est originale à cette recherche. Lors de la deuxième phase de recherche portant sur l'évaluation de l'*outil rose*, l'accueil favorable d'un nouvel outil permettant aux professionnels non médecins de documenter efficacement leurs observations a confirmé qu'infirmiers et professionnels paramédicaux estiment participer au processus de choix de soins.

Cependant, ce projet de recherche a relevé la tendance qu'ont les professionnels non médecins à percevoir leurs rôles de communication comme étant peu importants alors que plusieurs éléments de ces rôles sont jugés essentiels dans les différents modèles de décision partagée qui, il faut le rappeler, incluent rarement d'autres professionnels que les médecins (Légaré *et al.*, 2008; Makoul et Clayman, 2006). Ce bémol à la perception des rôles des professionnels non médecins est présenté dans la figure 4. L'importance qu'accordent les professionnels non médecins au pouvoir décisionnel du médecin explique possiblement le peu de valeur qu'ils attribuent à leurs rôles de soutien au processus décisionnel, mais cette interprétation est difficile à faire dans le cadre du projet de recherche actuel tel qu'il le sera précisé dans la section 4.4.

Les sections suivantes s'attarderont davantage aux stratégies utilisées par les différents professionnels pour accomplir leurs rôles dans le processus de choix de soins tant au niveau de la communication entre les professionnels, le patient et ses proches (section 4.2) qu'au niveau de la communication entre les professionnels (section 4.3).

4.2 Processus cyclique de communication entre les professionnels, le patient et ses proches

Concernant les questions de recherche spécifiques sur la transmission d'information par les professionnels et sur la connaissance et la compréhension des points de vue du patient et de ses proches en lien avec le choix de soins, la première phase de recherche a permis de mettre en évidence qu'il s'agit de deux composantes pratiquement indissociables d'un processus cyclique de communication tel que décrit dans le modèle de communication retenu pour cette étude (Feldman-Stewart *et al.*, 2005).

Dans ce processus cyclique de communication entre les professionnels, le patient et ses proches, certaines stratégies de communication ont été spécifiquement attribuées aux médecins alors que d'autres ont plutôt été reconnues comme étant jouées par les professionnels non médecins. La plupart des stratégies de communication qui ressortent de cette recherche concordent avec celles que l'on retrouve dans la littérature scientifique en lien avec la communication entre les médecins et les patients : (a) résumer la situation clinique du patient et vérifier la compréhension qu'il a de sa situation clinique (Balaban, 2000), (b) doser l'espoir dans la transmission d'informations (Pantilat, 2002), (c) être disponible et attentif (Wenrich *et al.*, 2001), et (d) explorer les objectifs de vie et de soins du patient (Balaban, 2000). Cependant, la mise en évidence que certaines de ces stratégies sont utilisées et même davantage utilisées par des professionnels non médecins vient enrichir la littérature existante. En ce qui a trait à la compréhension d'informations provenant du patient et de ses proches, les professionnels non médecins ont davantage tendance à encourager le patient et ses proches à s'exprimer et à stimuler des réflexions. Les infirmières et les préposés rencontrés semblent particulièrement valoriser une attitude de disponibilité et d'écoute. Médecins et non-médecins s'entendent pour explorer les objectifs de vie et de soins des patients alors que les médecins sont les seuls à accorder du temps de réflexion au patient et à ses proches. Ces différentes stratégies se retrouvent dans l'encadré pointillé jaune de la figure 4.

Il est également ressorti un consensus et des différences, entre les professionnels rencontrés, au sujet des stratégies préconisées dans la communication d'informations au patient et à ses proches. En effet, les non-médecins dans cette recherche, et plus particulièrement les professionnels paramédicaux¹⁶, utilisent de concert avec les médecins les stratégies consistant à résumer la situation clinique du patient et à vérifier la compréhension qu'en ont le patient et ses proches. Quant aux infirmières et aux préposés, ils aident le patient et ses proches à formuler des questions pour le médecin ou les orientent

¹⁶ Rappelons que les professionnels paramédicaux dans ce projet de recherche incluaient les nutritionnistes, les physiothérapeutes, les travailleuses sociales, les agents de pastorale, les inhalothérapeutes et les ergothérapeutes.

vers d'autres sources d'informations. Ces stratégies de communication communes et spécifiques aux différents professionnels sont présentées dans l'encadré pointillé vert de la figure 4.

La contribution des professionnels non médecins au processus cyclique de communication avec le patient et ses proches a cependant été décrite comme étant de nature plutôt informelle et empreinte d'un certain sentiment d'illégitimité. Cette tension chez les professionnels non médecins entre le désir de contribuer au processus de choix de soins des patients et l'absence d'encouragement à le faire est décrite dans la littérature en soins infirmiers (McMillen, 2008; Ryan *et al.*, 2001). Dans tous les groupes d'entretien du premier cycle de recherche, les médecins et les non-médecins ont cependant exprimé le souhait que la contribution des professionnels non médecins au processus de choix de soins soit mieux reconnue et encouragée tel que cela est représenté dans la figure 4 comme élément *qui aiderait* le processus de communication entourant le choix de soins. La création d'un outil (*l'outil rose*) pour permettre à ces professionnels de documenter formellement leurs interventions et leurs observations en lien avec le choix de soins du patient a été suggérée, puis positivement reçue lors de la deuxième phase de recherche. Cependant, les professionnels non médecins ont insisté pour que le fait de remplir un tel outil ne soit pas obligatoire et que l'outil serve davantage à documenter des observations ad hoc qu'à documenter ou stimuler des interventions qui impliqueraient de nouvelles responsabilités professionnelles. Bref, la formalisation de la contribution des professionnels non médecins au processus de communication entourant le choix de soins est souhaitée, mais seulement si cela se limite à documenter la contribution actuelle des professionnels non médecins qui se fait officieusement. Les réserves exprimées par les professionnels en ce qui a trait à la pertinence de *l'outil rose* comme outil de communication entre professionnels seront détaillées dans la prochaine section.

La feuille de NIT (Niveau d'intervention thérapeutique) initialement conçue dans les années 90 comme un outil de planification préalable des soins a été identifiée par les participants à la première série d'entretiens comme un outil de communication entre les professionnels, le patient et ses proches pouvant être utile dans le processus général de

choix de soins. Ainsi, l'exploration des choix de soins futurs dans le contexte d'une complication attendue chez un patient atteint d'une maladie grave semble se faire de concert avec le processus de choix de soins actuels. L'accueil favorable des participants à la documentation des objectifs de soins en lien avec la perception de la qualité de vie actuelle du patient sur l'*outil bleu* lors de la deuxième série d'entretiens suggère effectivement qu'auprès de patients atteints de maladies graves, la communication entourant les choix de soins s'ancre à la fois dans le présent et le futur. Cette recherche laisse donc entrevoir que le consentement éclairé aux soins et la planification préalable des soins chez les patients atteints de maladies graves ont lieu à travers le même processus de communication entourant le choix de soins.

Enfin, tel que suggéré par le modèle de Feldman-Stewart *et al.* (2005), le processus cyclique de communication entre les professionnels, le patient et ses proches est également influencé par l'environnement. Certains éléments relatifs à l'influence de l'environnement (organisationnel et politique, physique, socio-culturel et légal) sont effectivement ressortis des résultats de cette recherche et se retrouvent ainsi illustrés à la figure 4.

4.3 Communication d'informations et de perceptions entre les professionnels

En mentionnant qu'il est souhaitable de « *travailler tout le monde dans le même sens* », les professionnels rencontrés ont d'abord corroboré qu'une meilleure collaboration interprofessionnelle peut améliorer la qualité des soins (Zwarenstein *et al.*, 2009). Tel que mentionné dans la section 4.1, les professionnels perçoivent effectivement qu'ils doivent développer une vision commune de ce qui est important pour le patient et ses proches dans le cadre de choix de soins. Il est ressorti que certains professionnels ont plus de contacts avec les patients et leurs proches ou reçoivent plus de confidences de ceux-ci que les médecins, ce qui fait d'eux des professionnels clés dans la communication entourant le choix de soins et ce qui justifie la communication entre professionnels dans le contexte de choix de soins pour partager de l'information. Cette stratégie de partage de l'information devient alors une façon d'avoir une image plus complète du patient si chaque professionnel de l'équipe de soins peut apporter de l'information, tel un morceau d'un casse-tête à faire. En plus de cette stratégie de mise en commun d'informations pertinentes aux choix de soins

d'un patient, les professionnels peuvent vérifier entre eux la validité de certaines perceptions ou d'informations reçues du patient et les professionnels non médecins peuvent signaler au médecin la détresse d'un patient face à ses choix de soins. Ces différentes stratégies utilisées par les professionnels pour développer entre eux une vision commune de ce qui est important pour le patient et ses proches dans le processus de choix de soins contribuent à l'enrichissement de la littérature scientifique existante et sont mises en évidence dans l'encadré pointillé rouge de la figure 4.

Ensuite, la première phase de cette recherche a confirmé l'emploi au sein du CSSSRN de plusieurs moyens formels et informels décrits dans la littérature pour échanger entre professionnels (Brown *et al.*, 2009), tels qu'énoncés dans la figure 4. De façon informelle, des informations sont transmises de façon verbale des préposés aux médecins en passant par les infirmiers ou suivant une « *chaîne de communication* ». En ce qui a trait aux moyens plus formels, les réunions multidisciplinaires ou interdisciplinaires ont été signalées comme étant très appréciées par les professionnels, mais malheureusement peu applicables dans certains milieux cliniques tels que les soins à domicile où les professionnels travaillent dans des milieux physiques différents. Une découverte intéressante dans cette recherche est que les moyens formels écrits utilisés par les professionnels non médecins ont été qualifiés de contraignants et futiles. Contraignants, dans la mesure où certains professionnels jugent inapproprié d'inclure des observations sur les choix de soins des patients dans leurs notes professionnelles ou leurs collectes de données, et futiles dans la mesure où l'information documentée se perd dans une multitude de « *paperasse* ». Ainsi, l'espace légitime et privilégié offert par l'*outil rose* aux professionnels non médecins pour écrire des informations en lien avec les choix de soins de leurs patients a été très bien accueilli.

Tel que mentionné précédemment, un consensus innovateur a émergé des résultats sur l'importance de mieux reconnaître la participation des professionnels non médecins au processus de choix de soins, mais les moyens proposés pour le faire n'ont pas été acceptés sans réticence. En effet, la formalisation de la contribution des professionnels non médecins au processus de choix de soins avec un outil comme l'*outil rose* a suscité quelques inquiétudes telles que la peur chez les médecins d'avoir à gérer des informations jugées non

pertinentes et la peur chez les professionnels non médecins d'être redevables envers les patients de l'information fournie. Ces inquiétudes semblaient particulièrement saillantes dans les milieux de soins aigus (soins intensifs, urgence, étages de médecine et de chirurgie en centre hospitalier) où la collaboration entre les professionnels est davantage structurée par une culture de soins basée sur l'autorité du médecin. Conséquemment, le lien déjà décrit entre la communication et la collaboration interprofessionnelle (D'Amour *et al.*, 2005) a été mis en évidence dans la mesure où un changement anticipé dans la communication semble avoir entraîné des inquiétudes par rapport à un changement dans la collaboration interprofessionnelle. Les professionnels rencontrés ont également identifié le danger d'exclusion du patient et de ses proches du processus de choix de soins dans le contexte d'une collaboration interprofessionnelle de même que le risque embarrassant que personne ne donne suite à des informations importantes notées sur l'*outil rose*. Ainsi, un besoin de coordination par rapport à la gestion de toutes ces informations est clairement ressorti des données et se retrouve dans la figure 4 comme élément qui aiderait le processus de communication entre professionnels. En effet, les participants se sont entendus sur le fait que la validation des informations notées sur l'outil et la planification d'interventions en lien avec ces informations devraient être coordonnées de façon systématique et planifiée. Ce rôle n'a cependant pas été unanimement attribué au médecin. Une gêne chez les médecins participants à s'attribuer ce rôle en présence de professionnels non médecins ou une gêne des professionnels non médecins à remettre ce rôle au médecin en présence de l'un d'entre eux explique peut-être cette observation. Cependant, il est également possible que le rôle de coordination de l'équipe n'ait pas été unanimement attribué au médecin, car la participation du médecin à la communication entourant le choix de soins ou sa présence physique sur les lieux des soins serait trop inconstante.

De plus, lors de la première phase de recherche, la feuille de niveaux de soins (*feuille de NIT*) est également apparue comme étant un outil de communication interprofessionnelle en plus d'être, tel que décrit dans la littérature, un outil de médecins pour réfléchir et discuter du plan thérapeutique avec le patient en complément des politiques sur les ordonnances de non-réanimation (Boire-Lavigne, 2007). Bien que les professionnels non médecins aient clairement exprimé leurs réticences à remplir la feuille de NIT, plusieurs ont remarqué que

cette feuille, une fois remplie par le médecin, leur permettait de connaître les choix de soins d'un patient et d'ajuster leurs interventions en conséquence. Ainsi, l'échelle de niveaux de soins est non seulement un outil de communication utile dans le contexte de décision partagée entre un médecin et un patient (Baillargeon et Montreuil, 2009), mais aussi un outil qui permet d'informer les professionnels non médecins des choix de soins d'un patient. En rajoutant sur cet outil une section sur les interventions spécifiquement discutées (*Feuille de choix*, Appendice S), il est même ressorti que l'outil pourrait étendre le processus de décision partagée avec le patient à l'ensemble des professionnels détenteurs de connaissances spécifiques et nécessaires pour orienter le choix de soins face à des interventions particulièrement de leur ressort (ex. : le physiothérapeute fournissant de l'information sur la convalescence d'une chirurgie du genou, le nutritionniste fournissant des précisions sur le gavage, l' inhalothérapeute expliquant l'oxygène à domicile, etc.), et ce, même si le médecin reste l'unique professionnel qui complète formellement l'outil.

Cependant, examinée par des représentants de plusieurs professions, il est ressorti que la *feuille de NIT* avait certains défauts qui en limitaient la pertinence pour favoriser la communication entourant le choix de soins et pour améliorer la communication entre les professionnels. En effet, il est apparu que les options de *NIT* manquent de clarté aux yeux des professionnels non médecins et que le *NIT* est parfois utilisé pour restreindre l'accès à certaines interventions plutôt que pour clarifier le plan thérapeutique en cas de complications envisageables. Le remplacement de niveaux d'interventions thérapeutiques par des options de soins en fonction d'objectifs prioritaires de soins est préconisé par plusieurs auteurs (Bradley *et al.*, 1999; Brett, 1991; Holley, 2003; Rodriguez et Young, 2006; Rosenfeld *et al.*, 2000), mais cette étude innove en démontrant que ce changement peut être accueilli favorablement par différents professionnels de différents milieux comme quelque chose qui aiderait la participation de tous les acteurs au processus de choix de soins tel que représenté dans la figure 4. En effet, les réactions des professionnels rencontrés dans cette étude suggèrent que le remplacement de niveaux d'interventions thérapeutiques par des objectifs prioritaires de soins rendrait l'outil d'une part plus accessible au patient et à ses proches et, d'autre part, plus compréhensible pour l'ensemble des professionnels et donc facilitant pour intégrer le patient, ses proches et tous les professionnels de la santé au

processus de choix de soins.

Enfin, tel que souligné par Feldman-Stewart *et al.* (2005), le processus de communication est affecté par des facteurs externes compris dans l'environnement. Certains facteurs (socio-culturels, légaux, organisationnels et politiques) ont ainsi été mentionnés par les participants comme influençant, le plus souvent défavorablement, la communication entre les professionnels de la santé. Le rôle de l'administration du CSSSRN pour modifier ces facteurs a d'ailleurs été soulevé comme l'indique la figure 4.

4.4 Forces et limites du projet

Ce projet de recherche présente plusieurs caractéristiques originales tant sur le plan de sa méthodologie que sur le plan des résultats obtenus et de ses conséquences pratiques pour les milieux cliniques et de recherche. En effet, peu de projets de recherche-action ont jusqu'à maintenant été menés dans le domaine de la santé et il s'agit à notre connaissance de la première recherche qui ait exploré de façon multidisciplinaire la communication entourant les choix de soins. De plus, ce projet a l'originalité d'avoir été mené dans plusieurs milieux cliniques différents. Ensuite, tel que présenté dans les trois sections précédentes, plusieurs résultats viennent enrichir les connaissances actuelles sur la participation du patient et de ses proches au processus de choix de soins et plus particulièrement sur la contribution des différents professionnels de la santé pour favoriser celle-ci. Enfin, ce projet a permis de concevoir deux nouveaux outils pour favoriser la participation du patient et de ses proches au processus de choix de soins dans le contexte de maladie grave et d'initier un programme d'implantation de ces outils pour un centre de santé régional regroupant plusieurs milieux cliniques.

Cependant, quelques particularités de ce projet ont pu en influencer le déroulement et les résultats obtenus. En effet, le statut professionnel de médecin au sein du CSSSRN de l'étudiante qui était l'animatrice des groupes d'entretiens, la sélection de participants identifiés comme étant des « experts » en communication et la convivialité régnant au sein d'un CSSS en région éloignée sont des éléments qui ont probablement accentué le biais de désirabilité sociale fréquemment rencontré en recherche. Malgré tout, ces éléments ont

probablement surtout facilité le recrutement de participants aux groupes d'entretiens. En effet, bien que de façon polie, des désaccords ont été exprimés dans tous les groupes d'entretiens par différents types de professionnels. Le peu de valeur attribué par les professionnels non médecins à leurs rôles de soutien dans le processus décisionnel trahissait probablement un enjeu de pouvoir entre les différents professionnels, mais ce sujet n'a volontairement pas été approfondi par la chercheuse principale afin de favoriser un climat convivial fertile à l'émergence de stratégies de communication communes. Il est à noter que plusieurs efforts ont par ailleurs été fournis pour rendre les participants non médecins à l'aise d'exprimer leurs opinions pendant les groupes d'entretiens : (a) le recrutement par des pairs, (b) une majorité de professionnels non médecins pendant les groupes d'entretiens et (c) une attitude déférente de l'étudiante pendant les groupes d'entretiens. Ainsi, le degré de participation des professionnels non médecins au processus de choix de soins a peut-être été surestimé dans ce projet de recherche de sorte que la transférabilité des résultats à d'autres régions doit être envisagée avec prudence. Le succès de l'implantation dans d'autres centres de santé de l'outil *Entre nous* est loin d'être certain étant donné que la pertinence de cet outil repose sur la participation déjà existante de plusieurs professionnels non médecins au processus de choix de soins et sur la reconnaissance de cette participation comme étant souhaitable, deux phénomènes observés au CSSRN.

Par ailleurs, les deux autres outils élaborés, la *feuille de choix* et le verso de l'outil plastifié en création soit les *pistes de réflexion*, sont certainement plus facilement transférables à d'autres milieux. En effet, plusieurs des résultats qui ont inspiré les modifications apportées à la feuille de niveaux d'intervention thérapeutique (feuille de NIT) et la création de l'outil de formation *pistes de réflexion*, concordaient avec une littérature existante. L'originalité de ces deux outils ne se situe donc pas tant dans leur contenu, mais plutôt dans leur forme jugée plus pratique et compréhensible par un grand nombre de professionnels de la santé ayant participé à cette recherche. Ainsi, ces deux outils devraient pourvoir être utilisés dans d'autres milieux de soins nord-américains et francophones.

Finalement, il importe de signaler que le statut professionnel de l'étudiante a pu influencer son analyse des données et ainsi occasionner un biais d'interprétation. Cependant, pour

minimiser ce biais, l'étudiante s'est imposée un exercice de réflexivité à la fin de chaque entretien en compagnie d'au moins un autre membre du comité de recherche non médecin et il y a eu une triangulation du chercheur en ce qui a trait à l'analyse des données, et ceci, avec les membres du comité de recherche et avec la directrice de recherche.

4.4.1 Retour sur le choix d'une perspective de recherche-action

En rétrospective, le choix d'une perspective de recherche-action a parfaitement convenu à ce projet de recherche, car cette perspective a permis (a) d'accroître la légitimité du projet de recherche et d'ainsi favoriser le recrutement de participants et (b) de susciter un changement souhaité par le milieu de recherche.

L'engagement continu des membres du comité de recherche, l'appui constant des gestionnaires du CSSSRN et l'appréciation explicite des participants relativement au projet de recherche témoignent également du respect des valeurs et des principes démocratiques tout au long du projet. À cet effet, ces citations de deux participantes aux entretiens de groupe sont révélatrices.

Moi je trouve intéressant, de la démarche que vous avez faite, d'aller chercher un petit peu toutes les sphères, pour aller chercher les commentaires. Je trouve ça intéressant parce qu'on n'est pas tous témoins des mêmes choses.

Moi, j'ai bien aimé ça parce que pour une fois... (Rires du groupe) (...) Non, mais c'est parce que souvent (...) on est comme pas toujours inclus dans ces choses-là pis c'est l'fun qu'on puisse y participer (...) Fait que c'est l'fun quand on nous fait participer, qu'on se sent un membre de l'équipe.

De plus, l'expérience de recherche-action de type pratique pour l'étudiante qui a joué le rôle de chercheuse principale lui a permis d'acquérir et de consolider des habiletés de communication, de conciliation et d'animation de groupe, en plus de lui permettre d'établir des relations amicales avec les autres membres du comité de recherche. Dans le cadre d'une pratique mixte de recherche et de clinique, ces répercussions de la recherche sont loin d'être négligeables.

Enfin, cette perspective de recherche a également donné du souffle au courant de changement duquel il a pris son essor. De fait, le comité de recherche se propose de s'inspirer des données de ce projet pour élaborer prochainement une stratégie

d'implantation incluant une formation aux professionnels de même qu'une procédure d'utilisation pour chaque outil, en partenariat avec les différentes corporations professionnelles et les gestionnaires du CSSSRN. De plus, le comité de recherche planifie un troisième cycle de recherche à l'automne 2010 pour faire évaluer les trois outils à un plus grand nombre de médecins, puis un quatrième cycle de recherche pour évaluer l'impact de l'implantation de ces outils dans un ou plusieurs milieux cliniques du CSSSRN.

4.4.2 Retour sur le choix des participants et du mode de collecte de données

Compte tenu du temps de réalisation limité le comité de recherche a ciblé un seul des trois groupes d'individus parmi les professionnels, les patients et les proches, soit le groupe des professionnels de la santé. Le comité de recherche est conscient qu'il résulte de ce choix un biais de sélection qui fragilise la validité des résultats obtenus, et ce, principalement sur le plan de l'acceptabilité par les patients et leurs proches des outils créés. Cependant, la majorité des participants des huit groupes d'entretiens ont exprimé des valeurs et des motivations fortement centrées sur le patient qui laissent espérer que les résultats sont empreints d'un souci bienveillant à l'égard des patients. Il serait néanmoins souhaitable que des représentants de patients et de proches soient éventuellement invités à participer à une évaluation des interventions proposées.

Il faut également souligner que la constitution des groupes d'entretiens qui tentait de reproduire une équipe de soins a permis de recueillir plus de données sur les perspectives des professionnels non médecins que sur celles des médecins et plus de commentaires sur l'outil multidisciplinaire (*l'outil rose*) que sur l'outil remplaçant la *feuille de NIT*. Ainsi, il serait souhaitable que des groupes de médecins soient rencontrés afin d'évaluer plus en profondeur leurs perspectives et la *feuille de choix*.

Enfin, comme en témoigne la citation suivante d'une participante aux groupes d'entretiens, le choix de cibler des professionnels comme participants devrait permettre d'avoir déjà plusieurs « *agents multiplicateurs* » pour favoriser l'implantation des outils produits.

Je trouve que le fait que nous autres, on participe aussi, ça nous fait avancer là-dedans. Tu sais, on va pouvoir être des agents multiplicateurs. Pour toi, quand ça va être le temps.

CHAPITRE V CONCLUSION

Dans une société où l'autodétermination est non seulement un droit, mais un principe éthique prédominant, l'optimisation de la participation des patients et de leurs proches au processus de choix de soins semble être primordiale. Avec l'émergence d'équipes de soins multidisciplinaires tant en soins de première ligne que dans les cliniques externes spécialisées et les centres de soins tertiaires, l'amélioration de la communication entre les professionnels et l'implication des différents professionnels de la santé dans le processus de choix de soins semblent également incontournables. Ce projet de recherche-action a permis de confirmer plusieurs connaissances sur la participation des patients et de leurs proches au processus de choix de soins et sur la communication entre professionnels, patients et proches. Il a également permis de mieux connaître et comprendre les rôles spécifiques que jouent les professionnels non médecins dans ce processus et de faire ressortir des pistes de solution pour améliorer l'impact de leur participation à la communication entourant le choix de soins et en accroître la légitimité. Finalement, cette recherche a également démontré que le remplacement de niveaux d'interventions thérapeutiques par des objectifs de soins prioritaires pouvait être accueilli favorablement par les professionnels de la santé.

De plus, cette étude a permis de déterminer quelques champs de recherche encore à défricher. En effet, il a été démontré que plusieurs professionnels de la santé participent à la communication entourant le choix de soins et tentent de favoriser l'implication du patient et de ses proches dans ce processus. Si quelques études suggèrent qu'une meilleure communication entre les professionnels de la santé améliore la qualité des soins (Puntillo et McAdam, 2006; Zwarenstein *et al.*, 2009), il reste à démontrer qu'une meilleure communication entre ces professionnels favorise également la participation du patient et de ses proches au processus de choix de soins. De plus, la littérature suggère qu'une discussion axée sur les objectifs de soins des patients permet de mieux répondre aux besoins de ces derniers (Rosenfeld *et al.*, 2000), mais ce projet de recherche n'a pas permis de vérifier si l'utilisation d'objectifs prioritaires de soins plutôt que des regroupements d'interventions facilitait pour le médecin la communication entourant le choix de soins (immédiats ou futurs) et encore moins si cette façon de faire était plus acceptable pour les patients et les

proches. Enfin, la recherche-action est une perspective de recherche encore relativement peu utilisée dans le domaine de la santé et ce projet constitue donc un exemple de l'applicabilité de cette perspective pour faire avancer les connaissances et pour élaborer des interventions en santé. L'évaluation de l'implantation des outils élaborés permettra éventuellement de mieux apprécier l'impact d'un projet de recherche-action sur un milieu de santé.

RÉFÉRENCES

- Anderson, G. (1990). Focus Groups. In *Fundamentals of educational research* (pp. 241-248). London: Taylor & Francis.
- Apker, J., Propp, K. M., Zabava Ford, W. S., & Hofmeister, N. (2006). Collaboration, credibility, compassion, and coordination: professional nurse communication skill sets in health care team interactions. *J Prof Nurs*, 22, 180-189.
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*, 28, 3044-3049.
- Baillargeon, L., & Montreuil, A. (2009). Les soins de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard. *Médecin du Québec*, 44, 39-44.
- Balaban, R. B. (2000). A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med*, 15, 195-200.
- Bartlow, B. (2006). In search of an advance directive that works for end-stage renal disease patients. *Hemodial Int*, 10 Suppl 2, S38-45.
- Bass, M. (2003). Oncology nurses' perceptions of their role in resuscitation decisions. *Prof Nurse*, 18, 710-713.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (Fifth Edition ed.). New York: Oxford University Press, Inc.; 454p.
- Bern-Klug, M., Gessert, C. E., Crenner, C. W., Buenaver, M., & Skirchak, D. (2004). "Getting everyone on the same page": nursing home physicians' perspectives on end-of-life care. *J Palliat Med*, 7, 533-544.
- Boire-Lavigne, A.-M. (2006). *La prise de decisions de soins en fin de vie: un modèle complexe expliqué simplement*. Présentation au 16e congrès international sur les soins aux malades en phase terminale.
- Boire-Lavigne, A.-M. (2007). *Améliorer ses habiletés à utiliser les niveaux de soins en soins longue durée*. Présentation au 17e congrès du réseau de soins palliatifs du Québec.
- Boutin, G. (2007). Déroulement de l'entretien. In *L'entretien de groupe en recherche et formation* (pp. 51-71). Montréal: Éditions nouvelles.
- Bradley, E. H., Bogardus, S. T., Jr., Tinetti, M. E., & Inouye, S. K. (1999). Goal-setting in clinical medicine. *Soc Sci Med*, 49, 267-278.
- Brett, A. S. (1991). Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *Jama*, 266, 825-828.
- Briggs, L., & Colvin, E. (2002). The nurse's role in end-of-life decision-making for patients and families. *Geriatr Nurs*, 23, 302-310.

- Brown, J. B., Lewis, L., Ellis, K., Stewart, M., Freeman, T. R., et al. (2009). Mechanisms for communicating within primary health care teams. *Can Fam Physician*, 55, 1216-1222.
- Butler, L., Degner, L., Baile, W., & Landry, M. (2005). Developing communication competency in the context of cancer: a critical interpretive analysis of provider training programs. *Psychooncology*, 14, 861-872.
- CSFVQC (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada) (2009). Dix ans plus tard : rapport d'étape sur le Plan d'action de 2000. *Gouvernement du Canada*; 18 p.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44, 681-692.
- Ciemins, E. L., Stuart, B., Gerber, R., Newman, J., & Bauman, M. (2006). An Evaluation of the Advanced Illness Management (AIM) Program: Increasing hospice utilization in the San Francisco Bay area. *J Palliat Med*, 9, 1401-1411.
- Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. (2006). The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hosp Palliat Care*, 23, 378-384.
- Cote-Arsenault, D., & Morrison-Beedy, D. (1999). Practical advice for planning and conducting focus groups. *Nurs Res*, 48, 280-283.
- CSSSRN. (2010). <http://www.csssrn.qc.ca/index.html>.
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M. D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical frameworks. *J Interprof Care*, 19 Suppl 1, 116-131.
- Dolbec, A. (2003). La recherche-action. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4e éd., pp. 505-540). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Duggleby, W. (2005). What about focus group interaction data? *Qual Health Res*, 15, 832-840.
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M. D., & Tishelman, C. (2005). A conceptual framework for patient-professional communication: an application to the cancer context. *Psychooncology*, 14, 801-809; discussion 810-801.
- Flacker, J. M., Won, A., Kiely, D. K., & Illoputaife, I. (2001). Differing perceptions of end-of-life care in long-term care. *J Palliat Med*, 4, 9-13.
- Frick, S., Uehlinger, D. E., & Zuercher Zenklusen, R. M. (2003). Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors--a prospective comparative study. *Crit Care Med*, 31, 456-461.
- Fried, T. R., & Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions?: A qualitative study. *J Palliat Med*, 6, 237-244.

- Fried, T. R., Bradley, E. H., Towle, V. R., & Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*, 346, 1061-1066.
- Fried, T. R., Van Ness, P. H., Byers, A. L., Towle, V. R., O'Leary, J. R., et al. (2007). Changes in preferences for life-sustaining treatment among older persons with advanced illness. *J Gen Intern Med*, 22, 495-501.
- Gallagher, R. (2006). An approach to advance care planning in the office. *Can Fam Physician*, 52, 459-464.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psychooncology*, 14, 831-845; discussion 846-837.
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. A., Lobb, E. A., Pendlebury, S., et al. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*, 22, 1721-1730.
- Have, H. T., & Janssens, R. (2002). The ethics of palliative care : European perspectives. In D. Clark & H. t. Have (Eds.), *Facing death* (pp. 212-232). Buckingham: Open University Press.
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., et al. (2003). Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med*, 29, 75-82.
- Heyland, D. K., Tranmer, J., O'Callaghan, C. J., & Gafni, A. (2003). The seriously ill hospitalized patient: preferred role in end-of-life decision making? *J Crit Care*, 18, 3-10.
- Hollander, J. A. (2004). The Social Contexts of Focus Groups. *Journal of Contemporary Ethnography*, 33, 602-637.
- Holley, J. L. (2003). Advance care planning in elderly chronic dialysis patients. *Int Urol Nephrol*, 35, 565-568.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *Bmj*, 311, 299-302.
- Kitzinger, J. (2005). Focus group research. In I. Holloway (Ed.), *Qualitative research in health care* (pp. 56-70). Maidenhead: Open University Press.
- Klinkenberg, M., Willems, D. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deeg, D. J., & van der Wal, G. (2004). Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. *Soc Sci Med*, 59, 2467-2477.
- Krogstad, U., Hofoss, D., & Hjortdahl, P. (2004). Doctor and nurse perception of inter-professional co-operation in hospitals. *Int J Qual Health Care*, 16, 491-497.
- Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2000). End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA*, 284, 1573-1578.
- LeClaire, M. M., Oakes, J. M., & Weinert, C. R. (2005). Communication of prognostic information for critically ill patients. *Chest*, 128, 1728-1735.

- Légaré, F., Stacey, D., Graham, I. D., Elwyn, G., Pluye, P., et al. (2008). Advancing theories, models and measurement for an interprofessional approach to shared decision making in primary care: a study protocol. *BMC Health Serv Res*, 8, 2.
- Levorato, A., Stiefel, F., Mazzocato, C., & Bruera, E. (2001). Communication with terminal cancer patients in palliative care: are there differences between nurses and physicians? *Support Care Cancer*, 9, 420-427.
- Lilly, C. M., De Meo, D. L., Sonna, L. A., Haley, K. J., Massaro, A. F., et al. (2000). An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med*, 109, 469-475.
- Loewenstein, G. (2005). Projection bias in medical decision making. *Med Decis Making*, 25, 96-105.
- Lopez, R. P. (2009). Decision-making for acutely ill nursing home residents: nurses in the middle. *J Adv Nurs*, 65, 1001-1009.
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns*, 60, 301-312.
- Marks, M. A., & Arkes, H. R. (2008). Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: can surrogates accurately predict patients' preferences? *Med Decis Making*, 28, 524-531.
- Marshall, P. A., & Koenig, B. A. (2000). Bioéthique et anthropologie: situer le "bien" dans la pratique médicale. *Anthropologie et sociétés*, 24, 35-55.
- McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive Crit Care Nurs*, 24, 251-259.
- Moore, C. D. (2005). Communication issues and advance care planning. *Semin Oncol Nurs*, 21, 11-19.
- Nelson, J. E., Kinjo, K., Meier, D. E., Ahmad, K., & Morrison, R. S. (2005). When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families. *J Crit Care*, 20, 79-89.
- Nelson, J. E., Mercado, A. F., Camhi, S. L., Tandon, N., Wallenstein, S., et al. (2007). Communication about chronic critical illness. *Arch Intern Med*, 167, 2509-2515.
- Norton, S. A., & Bowers, B. J. (2001). Working toward consensus: providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. *Res Nurs Health*, 24, 258-269.
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J Adv Nurs*, 33, 707-715.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Pantilat, S. Z. (2002). End-of-life care for the hospitalized patient. *Med Clin North Am*, 86, 749-770, viii.

- Patel, V. L., Kaufman, D. R., & Arocha, J. F. (2002). Emerging paradigms of cognition in medical decision-making. *J Biomed Inform*, 35, 52-75.
- Perkins, H. S. (2007). Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*, 147, 51-57.
- Poole, M. S., & Real, K. (2003). Groups and teams in health care: Communication and effectiveness. In T. L. Thompson, A. Dorsey, K. L. Miller & R. Parrott (Eds.), *Handbook of health communication* (pp. 369-402). Mahwah, N.J. ; London: Lawrence Erlbaum.
- Pruchno, R. A., Lemay, E. P., Jr., Feild, L., & Levinsky, N. G. (2006). Predictors of patient treatment preferences and spouse substituted judgments: the case of dialysis continuation. *Med Decis Making*, 26, 112-121.
- Puntillo, K. A., & McAdam, J. L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med*, 34, S332-340.
- Quill, T. E. (2000). Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *Jama*, 284, 2502-2507.
- Rafferty, A. M., Ball, J., & Aiken, L. H. (2001). Are teamwork and professional autonomy compatible, and do they result in improved hospital care? *Qual Health Care*, 10 Suppl 2, ii32-37.
- Randall, F., & Downie, R. S. (1999). *Palliative care ethics : a companion for all specialties* (2nd. ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Rocker, G. M., Cook, D. J., O'Callaghan, C. J., Pichora, D., Dodek, P. M., et al. (2005). Canadian nurses' and respiratory therapists' perspectives on withdrawal of life support in the intensive care unit. *J Crit Care*, 20, 59-65.
- Rodriguez, K. L., & Young, A. J. (2006). Patients' and healthcare providers' understandings of life-sustaining treatment: are perceptions of goals shared or divergent? *Soc Sci Med*, 62, 125-133.
- Rosenfeld, K. E., Wenger, N. S., & Kagawa-Singer, M. (2000). End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals. *J Gen Intern Med*, 15, 620-625.
- Ryan, C. J., Santucci, M. A., Gattuso, M. C., Czurylo, K., O'Brien, J., et al. (2001). Perceptions about advance directives by nurses in a community hospital. *Clin Nurse Spec*, 15, 246-252.
- Salas, E., & Klein, G. A. (2001). *Linking expertise and naturalistic decision making*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Savoie-Zajc, L. (1996). Triangulation (technique de validation par). In A. Mucchielli (Ed.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (pp. 261-262). Paris: Armand Colin.

- Savoie-Zajc, L. (2001). La recherche-action en éducation: ses cadres épistémologiques, sa pertinence, ses limites. In M. Anadon & M. L'Hostie (Eds.), *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (pp. 15-49): Les Presses de l'Université Laval.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4e éd., pp. 293-316). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Shalowitz, D. I., Garrett-Mayer, E., & Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med*, 166, 493-497.
- Shidler, S. (1999). Effective communication of the long-term care resident's end-of-life treatment wishes: A systemic perspective. In B. de Vries (Ed.), *End of Life Issues: Interdisciplinary and Multidisciplinary Perspectives* (pp. 185-204). New York: Springer.
- Shidler, S. (2008). Communication dans le système, *Communication efficace de ses volontés relatives aux traitements prolongeant la vie; Conférence à l'Association des retraités de l'enseignement*. Montréal.
- Shidler, S., & Blais-Gingras, M. (2007). *Traitements prolongeant la vie: j'y pense, j'en parle* [Enregistrement vidéo]. Canada: Fondation hospitalière du CSSSRN.
- Shidler, S., & Léger, A. (2007). Faciliter la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins; un projet prioritaire du comité de bioéthique. *Frontières*, 81-85.
- Sorensen, R., & Iedema, R. (2007). Advocacy at end-of-life research design: an ethnographic study of an ICU. *Int J Nurs Stud*, 44, 1343-1353.
- Statistics Canada. (2006). CANSIM Table 102-0509; Retrieved 2007-11-14.
- Stiggelbout, A. M., & Kiebert, G. M. (1997). A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *CMAJ*, 157, 383-389.
- Stringer, E. T. (2007). *Action research* (3rd ed.). Los Angeles ; London: SAGE.
- The SUPPORT Principal Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*, 274, 1591-1598.
- Thibault-Prevost, J., Jensen, L. A., & Hodgins, M. (2000). Critical care nurses' perceptions of DNR status. *J Nurs Scholarsh*, 32, 259-265.
- Travis, S. S., Bernard, M., Dixon, S., McAuley, W. J., Loving, G., et al. (2002). Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *Gerontologist*, 42, 342-349.

- Van der Heide, A., Vrakking, A., van Delden, H., Loosman, C., & van der Maas, P. (2004). Medical and nonmedical determinants of decision making about potentially life-prolonging interventions. *Med Decis Making*, 24, 518-524.
- Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Shannon, S. E., Carline, J. D., Ambrozy, D. M., et al. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med*, 161, 868-874.
- Wilson, I. B., Green, M. L., Goldman, L., Tsevat, J., Cook, E. F., et al. (1997). Is experience a good teacher? How interns and attending physicians understand patients' choices for end-of-life care. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Med Decis Making*, 17, 217-227.
- Workman, S. (2007). A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *QJM*, 100, 791-797.
- Zwarenstein, M., Goldman, J., & Reeves, S. (2009). Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*, CD000072.

APPENDICES

Appendice A : Document *Niveau d'intervention thérapeutique* du CSSRN

NIVEAU D'INTERVENTION THÉRAPEUTIQUE
NATURE DE LA DEMANDE
VOLONTÉ DE LA PERSONNE – DIAGNOSTIC (S)

INITIATION DE LA DÉMARCHE

Initiateur de la démarche : _____ Date : _____
(Usager, famille ou représentant légal, membre de l'équipe soignante)

Date : _____ Niveau : _____

Discuté avec l'usager : Oui Non
Pourquoi : _____

Discuté avec la famille ou le représentant légal : _____ NOM : _____
Lien : _____ Signature : _____

Remarques : _____

Signature du médecin : _____ Date : _____

Date : _____ Niveau : _____

Discuté avec l'usager : Oui Non
Pourquoi : _____

Discuté avec la famille ou le représentant légal : _____ NOM : _____
Lien : _____ Signature : _____

Remarques : _____

Signature du médecin : _____ Date : _____

Date : _____ Niveau : _____

Discuté avec l'usager : Oui Non
Pourquoi : _____

Discuté avec la famille ou le représentant légal : _____ NOM : _____
Lien : _____ Signature : _____

Remarques : _____

Signature du médecin : _____ Date : _____

NIVEAU D'INTERVENTION THÉRAPEUTIQUE

Niveau 1

Ajustement de l'approche dans le seul but de prévenir ou soulager la douleur et les autres symptômes incommodants.

Niveau 2

Prendre des mesures diagnostiques et thérapeutiques simples et proportionnelles à la condition de la personne (radiographies conventionnelles, examens de laboratoire, antibiothérapie orale, etc.).

La personne demeure sur son unité.

Niveau 3

Correction d'une condition jugée réversible et sans séquelle par des moyens proportionnés chez la personne pour qui l'utilisation de moyens complexes sont jugés excessifs.

Transfert sur une autre unité ou un autre centre si nécessaire.

Prise de mesures diagnostiques courantes (radiographies, examens de laboratoire, etc.)

Prise de mesures thérapeutiques médicales usuelles (médication, antibiothérapie, solutés, gavages temporaires, etc.).

Niveau 4

Toutes les mesures nécessaires à un diagnostic précis et toutes les mesures thérapeutiques conformes aux standards optimaux (intubation prophylactique, support ventilatoire, etc.).

Niveau 5

Réanimation cardio respiratoire

N.B. Le présent document a force de loi et doit toujours être imprimé sur du papier bleu

Appendice B : Entente de collaboration au processus de recherche-action

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE : Projet de recherche-action sur la vulgarisation du niveau d'intervention thérapeutique

COMMANDITAIRE OU SOURCE DE FINANCEMENT : Aucun _____

DURÉE DU PROJET : Estimée à 12-18 mois

BUT DE LA RECHERCHE :

Suite à la production et à la diffusion du DVD « Soins prolongeant la vie : J'y pense, j'en parle » par le comité bioéthique du CSSSRN, plusieurs réactions de membres de la population, d'usagers et de professionnels ont suggéré qu'il y avait des barrières à la communication des volontés de fin de vie des patients. Le comité bioéthique du CSSSRN a alors mandaté un sous-comité constitué de sept volontaires adultes, dont cinq membres actifs du comité bioéthique, à explorer cette problématique et tenter d'y remédier.

Pour préciser la problématique et guider le processus de résolution de problème, une méthodologie de recherche-action a été proposée par une des membres de ce sous-comité, Julia Sohi, une médecin de famille actuellement inscrite au programme de maîtrise en sciences cliniques de l'UQAT.

Dans un premier temps, les membres du sous-comité sont invités à participer activement lors de réunions afin de contribuer aux étapes suivantes du processus :

1. La détermination d'une problématique de recherche précise et pertinente au milieu
2. Le choix de ou des méthodologie(s) de recherche qui seront utilisées pour approfondir nos connaissances communes sur le contexte ou l'environnement du problème
3. L'analyse de ces connaissances en vue de planifier une action
4. La conception de cette action
5. Le choix de ou des méthodologie(s) de recherche qui seront utilisées pour évaluer l'impact de cette action

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION AU PROCESSUS DE RECHERCHE-ACTION :

La participation à ce processus de recherche-action sera donc à titre de co-chercheur volontaire.

Des réunions d'une à deux heures seront proposées selon les disponibilités de tous les membres environ une fois par mois pour environ un an. Un ordre du jour flexible sera toujours proposé à l'avance par la chercheuse principale et des lectures pourront éventuellement être suggérées par celle-ci ou un autre membre du groupe pour se préparer aux réunions. De plus, certaines tâches seront proposées sur une base volontaire, telles l'animation des rencontres et la rédaction d'un compte-rendu de rencontre en vue de permettre à tous les membres de jouer un rôle plus actif s'ils le désirent.

La présence de tous les membres à chacune des réunions sera souhaitée, mais jamais obligatoire.

Au cours de ces réunions, la chercheuse principale tentera de prendre en note les principaux commentaires, idées ou opinions émis. Ces données seront surtout utilisées par la chercheuse principale pour suivre le processus de décision et la progression du groupe. Certains extraits des conversations pourraient également être cités pour illustrer des concepts théoriques ou les étapes du processus de recherche-action dans le mémoire de la chercheuse principale qui sera rendu public. Ces citations seront toujours épurées de toute information pouvant divulguer l'identité de leurs émetteurs, comme l'âge, le sexe, la profession, le poste, etc.

COÛTS ET RÉMUNÉRATION :

Le principal coût encouru par chaque membre du groupe sera le temps accordé aux réunions et à la préparation à ces réunions. Aucune rémunération n'est prévue pour les membres de ce groupe.

PROPRIÉTÉ ET DIFFUSION DES RÉSULTATS :

Le produit de ce processus de recherche (exemple : la formation mise sur pied, le pamphlet d'information conçu, l'outil de communication...) sera la propriété du comité bioéthique du CSSSRN.

Les connaissances découlant de ce processus de recherche permettront de produire un mémoire de maîtrise qui sera la propriété de Julia Sohi.

Les articles de recherche visant la diffusion de ces connaissances seront la propriété de tous les membres du groupe en tant que co-chercheurs.

CONFLITS D'INTÉRÊTS :

La chercheuse principale et sa superviseure Manon Champagne ne pensent pas avoir de conflit d'intérêts réel, éventuel ou apparent dans le contexte de ce projet de recherche.

LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE

Votre collaboration à ce processus de recherche est entièrement volontaire, tant au niveau de votre présence aux réunions qu'à votre degré de participation lors de celles-ci ou entre celles-ci.

Vous pouvez vous retirer en tout temps de ce processus de recherche.

Un refus de participer ou un retrait du projet ne modifiera en rien votre titre de membre du comité bioéthique s'il y a lieu ou la qualité de vos interactions professionnelles avec les autres membres du groupe.

RAPPEL DE VOTRE ENGAGEMENT AU SECRET PROFESSIONNEL

Selon la Charte des droits et libertés (c. C-12) et le Code civil du Québec (Art 35-36, 60.4), toute personne a droit au respect de sa vie privée et au respect du secret professionnel. Ainsi, l'information confidentielle sur des usagers qui sera rapportée à l'intérieur des discussions de groupe devrait être présentée de façon anonyme.

SIGNATURES

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature

Date

Ce consentement obtenu par Julia Sohi, chercheuse principale

Signature et date

QUESTIONS :

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez rejoindre : Julia Sohi, juliasohi@hotmail.com

Veuillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossier

Appendice C : Plan du déroulement d'un entretien de la première série

Préparation de la salle :

- Disposition des tables et des chaises
- Disposition du matériel technique
- Préparation des documents
 - À chaque place se trouve :
 - Formulaire de consentement
 - Feuille de coordonnées
 - Carton ID
 - Feuille de route
 - Calepin de notes
 - 1 stylo
 - 1 feutre

Arrivée des participants :

Accueil :

Collation santé

Choix de places (libre)

1. Julia remercie tout le monde, se présente et présente ses assistantes et invitées
2. Lecture du formulaire de consentement et signatures
3. Remplir feuille de coordonnées
4. Ramasser formulaire de consentement et feuille de coordonnées
5. Carton d'ID
6. Ramasser feutres
7. Débuter enregistreuse
8. Intro et consignes de Julia
9. Tour de table de présentation des participants
10. Lecture de toutes les questions (1 à 5) en se référant au schéma
11. Question 1 (cf schéma) → Discussion
12. Question 2 (cf schéma) → Discussion
13. Question 3 (cf schéma) → Discussion
14. Question 4 (cf schéma) → Discussion
15. Question 5 (cf schéma) → Discussion
16. *Il nous reste 5 min... est-ce que quelqu'un a une dernière chose à rajouter?*
17. Conclusion
18. Remerciements + Annonce 2^e cycle d'entretiens

Départ des participants :

Retour avec les assistantes sur le déroulement de l'entretien

- Checklist d'observations

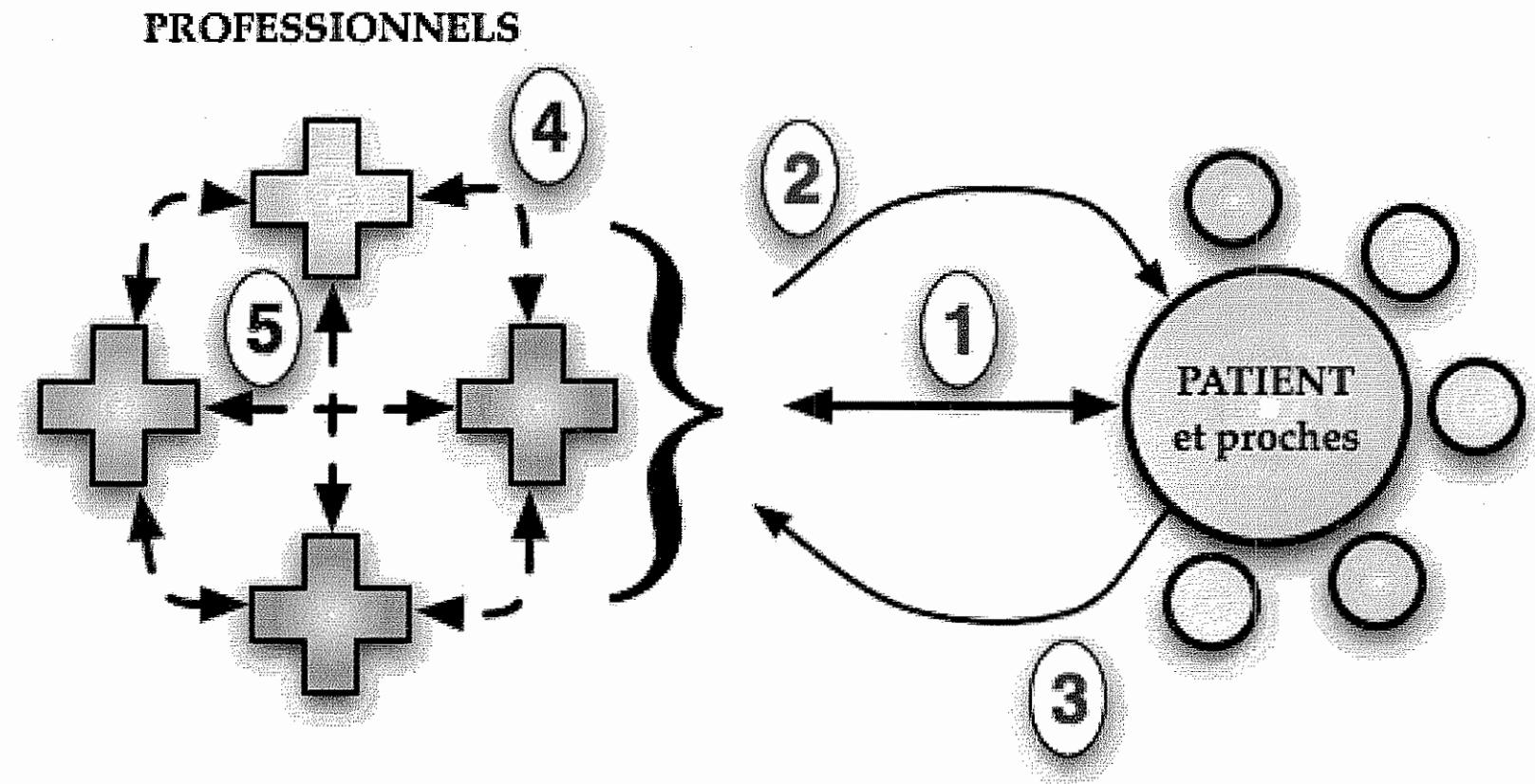
Appendice D : Grille d'entretien pour la première série d'entretiens

Grille d'entretien pour la première série d'entretiens

	Thèmes explorés	Questions posées	Sous-questions
Professionnel → Patient	Favoriser la participation active du patient et de ses proches au processus de choix de soins	1. Comment aidez-vous le patient et ses proches à participer au processus de choix de soins en contexte de maladie grave?	
	Transmettre l'information pertinente aux choix de soins	2. Quelles stratégies adoptez-vous pour transmettre au patient et à ses proches l'information pertinente sur la maladie, le pronostic et les traitements possibles?	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui fonctionne?
Patient → Prof	Rechercher l'information pertinente pour déterminer les soins appropriés	3. Quelles stratégies adoptez-vous pour permettre au patient et à ses proches d'exprimer ce qu'ils veulent ou ce qui est important pour eux quant aux choix des soins? + Exemples : préférences, valeurs, croyances, objectifs de traitement, objectifs de vie, perception de qualité de vie...	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui ne fonctionne pas? • Qu'est-ce qui aide? • Qu'est-ce qui aiderait?
Prof ← → Prof	Échanger entre professionnels l'information reçue du patient et des proches et partager les perceptions respectives des enjeux	4. Comment communiquez-vous aux autres professionnels impliqués dans les choix de soins l'information provenant du patient et des proches? + Exemples : validation, nuances, objections, inquiétudes, nouvelles informations... 5. Comment partagez-vous avec les autres professionnels vos impressions ou votre jugement professionnel en lien avec les choix de soins? + Demander des alternatives aux réunions ad hoc.	

Appendice E : Feuille de route pour les participants à la première série d'entretiens

Schéma sur la communication entourant les choix de soins et les cinq questions d'entretien :



Comment améliorer ces échanges d'info?

- Qu'est-ce qui fonctionne?
- Qu'est-ce qui ne fonctionne pas?
- Qu'est-ce qui aide?
- Qu'est-ce qui aiderait?

Appendice F : Questionnaire de retour sur les entretiens

Checklist d'observations après les entretiens¹⁷

1. À quel point les participants se sont-ils concentrés sur les questions posées et le sujet de recherche?
2. Pourquoi, comment et quand d'autres sujets reliés ont-ils été soulevés?
3. Quels énoncés ont suscité des conflits?
4. Quelles contradictions ont émergé dans la discussion?
5. Quelles expériences communes ont été exprimées?
6. Quelles alliances se sont formées?
7. Qui a été le premier à parler?
8. Qui a été dominant dans le groupe?
9. Qui est resté silencieux? A-t-il été « étouffé »?
10. Un point de vue a-t-il été « étouffé »?
11. Un point de vue a-t-il été dominant?
12. Comment le groupe a-t-il géré les désaccords?
13. Quels sujets ont créé un consensus?
14. Les intérêts de qui étaient représentés dans le groupe?
15. Quelles sont les conséquences (court et long terme) pour les participants d'exprimer un accord ou un désaccord avec les idées dominantes?
16. Quelles sont les récompenses potentielles de se conformer au groupe ou de ne pas faire part de son désaccord?
17. Quel était le climat relationnel entre les participants?

¹⁷ Liste de questions inspirée d'articles sur les processus interactifs entre les participants (Duggleby, 2005; Hollander, 2004).

Appendice G : Plan d'action du premier cycle de recherche

1 Favoriser la discussion	2 Outiliser les professionnels, les patients et les proches pour cette discussion	3 Suivi des interventions
<p>Améliorer la visibilité du DVD en rendant son visionnement plus accessible.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir son visionnement à tous les usagers admis • Diffuser le DVD dans la salle d'attente à l'urgence 	<p>Produire deux nouveaux outils pour remplacer la feuille de NIT actuelle et permettre la participation des intervenants non-MD.</p> <p>Rencontrer les chefs d'unité du CSSSRN pour favoriser une implantation optimale de ces outils.</p>	<p>S'assurer que les nouveaux outils sont bien utilisés.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivi avec chefs d'unités • Rencontre d'équipes • Évaluation de dossiers
<p>Présenter les résultats de ce projet de recherche au CA du CSSSRN en soulignant notamment l'impact des coupures de personnel sur les occasions de discussion avec les usagers, tel que ressenti par les professionnels.</p>	<p>Formation en lien avec les outils créés afin d'en favoriser une utilisation judicieuse.</p>	<p>Vérifier la satisfaction des professionnels sur la pertinence des nouveaux outils et la qualité de la communication entourant le choix de soins.</p>
	<p>Favoriser l'échange d'information concernant le choix de soins entre les MD de famille des patients et le CSSSRN.</p>	<p>Vérifier la satisfaction des usagers sur la pertinence des nouveaux outils et la qualité de la communication entourant le choix de soins.</p>

Appendice H : Outil bleu

Le choix de soins :
Un dialogue qui chemine
ORDONNANCE MÉDICALE

Objectifs prioritaires des soins :

PROJET

PROLONGER LA VIE

La personne désire que sa vie soit prolongée par tous les moyens nécessaires, même si sa qualité de vie pouvait diminuer.

Je préfère vivre avec une qualité de vie diminuée plutôt que mourir.

- (A) Incluant une tentative de réanimation (RCR)
- (B) Excluant une tentative de réanimation (RCR)

CONTINUER AVEC MA QUALITÉ DE VIE ACTUELLE

La personne espère avant tout maintenir la qualité de vie qu'elle a actuellement.

Je préfère mourir plutôt que perdre ma qualité de vie actuelle.

- (C) Elle accepte temporairement de sacrifier une partie de son confort pour avoir des interventions invasives afin de vivre plus longtemps avec sa qualité de vie actuelle.
- (D) Elle refuse des interventions qui la rendraient inconfortable.

SOULAGER

- (E) La personne ne désire pas que le processus de fin de vie soit ralenti.

Je comprends que ma condition évolue vers la mort et je désire uniquement des soins de confort.

Interventions spécifiques	Détails / Raisons

Discuté le ____ / ____ / 20 ____ Avec l'usager : Oui Non, parce que : _____

Avec proches (Noms, liens) : _____

Par Dr _____ Signé _____

- Le patient accepte que cette feuille soit transmise à son MD de famille.

Le choix de soins : un dialogue qui chemine

Pistes de réflexion



Comment initier la discussion?

- Développer une relation de confiance; Prendre le temps de connaître la personne
- Intégrer les proches dans les discussions et les décisions si désiré par la personne
- Privilégier un environnement calme et confidentiel
- Profiter d'une ouverture

Détérioration clinique, admission, état précaire

Après un épisode aigu : *Trouvez-vous que c'était trop? Trouvez-vous que c'était correct?*

Avant une détérioration prévisible

- Informer la personne de ses droits et responsabilités

C'est votre vie, c'est votre corps, c'est votre choix.

Vous n'êtes pas obligés de dire oui. Vous avez le droit de dire "J'en ai assez de ça".

- Expliquer pourquoi cette discussion a lieu et pourquoi elle est importante

Parce que vous allez bien, c'est plus facile d'en discuter.

Pour que ces décisions ne retombent pas sur les épaules de vos proches.

Comment guider la discussion?

- Être à l'écoute
- Vérifier la compréhension que la personne et ses proches ont de sa ou ses maladie(s) et vulgariser la situation clinique

Qu'est-ce que vous comprenez de ce qui vous arrive?

Avez-vous des questions?
- Explorer les objectifs de soins et les objectifs de vie de la personne.

Qu'est-ce que vous attendez du traitement?

Y a-t-il des choses qu'il vous reste à faire? Qu'est-ce qui est important pour vous?
- Expliquer les impacts (AVQ, AVD, autonomie) de la maladie et les impacts des options de tests ou de traitements sur la vie de la personne et sur la vie de ses proches.
- Doser l'espoir : éviter de nourrir de faux espoirs, mais éviter aussi de tuer tout espoir.

Comment terminer la discussion?

- Laisser du temps de réflexion si possible et offrir un suivi

Vous pouvez prendre le temps d'y penser ou d'en parler avec vos proches.

- Référer à d'autres sources d'information ou d'autres professionnels.

Aimeriez-vous en discuter avec un autre intervenant?

Envoyer une copie de la feuille bleue au MD de famille avec la permission de la personne.

- Expliquer que cette discussion se répètera dans le futur

D'autres discussions comme celle-ci auront lieu dans le futur.

Vous aurez le droit de changer d'avis.

Appendice I : Outil rose

Le choix de soins :
Un dialogue qui chemine
COLLECTE D'INFORMATIONS

Âge, occupation: _____

Contexte social : _____

PROJET

	Questions (espace supplémentaire au verso!)	Date et ID
Informations Connaisances	<p>Que savez-vous au sujet de votre état de santé? (Diagnostic, traitement, pronostic)?</p>	
	<p>Désirez-vous plus d'informations sur votre état? Si oui, lesquelles? Sinon, pourquoi?</p>	
Impacts de la maladie Qualité de vie	<p>Quels sont les impacts de la maladie dans votre vie?</p> <p>Dans la vie de vos proches?</p> <p>Comment décririez-vous votre qualité de vie actuelle?</p> <p>Qu'est-ce qui est une qualité de vie acceptable pour vous? Inacceptable?</p>	
Espoirs, objectifs et croyances	<p>Qu'espérez-vous dans le futur face à votre maladie?</p> <p>Quels sont vos objectifs ou attentes face aux traitements?</p> <p>Qu'est-ce qui est le plus important pour vous dans la vie?</p> <p>Avez-vous des croyances spirituelles dont vous aimeriez nous faire part?</p>	
Peurs, soucis et stratégies	<p>Quelles sont vos inquiétudes ou peurs face à votre état de santé? Face à la mort?</p> <p>Désirez-vous en parler avec quelqu'un?</p> <p>Comment avez-vous géré des situations difficiles dans votre vie?</p>	
Proches	<p>Quelle importance accordez-vous à l'opinion de vos proches?</p> <p>Avez-vous nommé un porte-parole (mandataire) en cas d'inaptitude?</p> <p>Si oui, connaît-il vos désirs?</p>	

Autres remarques ou observations

Date / intervenant

Appendice J : Plan du déroulement d'un entretien de la deuxième série

Préparation de la salle :

- Disposition des tables et des chaises
- Disposition du matériel technique : enregistreuse!
- Préparation des documents

À chaque place se trouve :

- Formulaire de consentement
- Feuille de coordonnées
- Carton ID avec 1 feutre
- Questions d'entretien
- 1 stylo avec un calepin pour prendre des notes

Arrivée des participants :

Accueil :

Collation santé

Choix de places (libre)

1. Julia remercie tout le monde, se présente et présente ses assistantes et invitées
2. Lecture du formulaire de consentement et signatures
3. Remplir feuille de coordonnées
4. Ramasser formulaire de consentement et feuille de coordonnées
5. Carton d'ID
6. Ramasser feutres
7. Intro et consignes de Julia;
8. Résumé du processus de recherche
9. Débuter enregistreuse : Tour de table de présentation des participants
10. Présentation de la feuille rose
 - a. Distribution feuille rose
11. Discussion feuille rose
12. Présentation feuille bleue
 - b. Distribution feuille NIT
 - c. Distribution feuille bleue
13. Discussion feuille bleue
14. *Il nous reste 5 min... est-ce que quelqu'un a une dernière chose à rajouter?*
15. Conclusion
16. Remerciements

Départ des participants :

Retour avec les assistantes sur le déroulement de l'entretien

- Checklist d'observations

Appendice K : Présentation de l'outil rose

Description de la feuille rose

La feuille rose fournit **un endroit privilégié** pour noter des informations importantes sur le patient et ses proches en ce qui a trait à ses choix de soins. Vous nous avez dit que ces informations étaient difficiles à retrouver dans le dossier parce qu'elles étaient écrites ailleurs, comme dans des notes professionnelles ou sur de petits mémos, ou qu'elles étaient perdues parce qu'elles n'étaient tout simplement pas documentées.

Ce n'est donc pas une collecte de données obligatoire! C'est un endroit où un ou plusieurs professionnels peuvent documenter, au cours d'une ou plusieurs hospitalisations ou rendez-vous des informations en lien avec les choix de soins qu'ils ou elles reçoivent d'un patient ou de ses proches.

Quand je parle de plusieurs « professionnels », je fais référence à tous les professionnels qui ont accès au dossier du patient : infirmières, ergothérapeutes, nutritionniste, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, travailleurs sociaux et médecins. Nous allons aussi essayer de rendre cette feuille accessible aux préposés particulièrement dans certains milieux comme en CHSLD.

Quand je dis qu'elle peut être remplie par plusieurs professionnels à **différents moments de l'évolution du patient dans le CSSSRN**, c'est parce que c'est une feuille

- qui est toujours disponible dans le dossier actif du patient et/ou dans le dernier tome de son dossier antérieur. Quand elle est pleine ou que les informations changent dramatiquement, une nouvelle feuille rose peut-être commencée. Toutes les feuilles roses se retrouvent ensuite sur le dessus du dernier tome des dossiers antérieurs, en dessous de la feuille bleue la plus récente.
- qui est copiée ou faxée quand le patient change de milieu de soins dans le CSSSRN : copiée lorsque le patient circule entre PieXII et l'hôpital et faxée lorsque le patient circule entre le PieXII ou l'hôpital et les soins à domicile.

Jusqu'à présent, est-ce que ça va? Avez-vous des questions sur ce que je viens de dire?

DISTRIBUTION DE LA FEUILLE ROSE : Regardons la feuille rose ensemble.

Au recto, vous notez quelques lignes en haut à gauche pour avoir un petit portrait du patient. Vous remarquez ensuite un tableau avec des questions et des petits espaces de réponses et une colonne pour inscrire le nom du professionnel qui note les réponses ainsi que la date où l'information est notée.

Par exemple, lors d'une rencontre avec un patient, celui-ci vous confie que son père est mort dans des souffrances atroces du cancer des poumons et qu'il a peur de souffrir comme son père. Vous pourriez écrire dans la section « Peurs, soucis et stratégies » au bas de la feuille « Patient a peur de souffrir comme son père dcd du cancer des poumons », et vous écrivez votre nom et la date dans la colonne à droite à côté.

Un autre exemple. Vous rencontrez un patient qui vous confie que, malgré ces nombreux handicaps physiques, il aime encore sa vie tranquille chez lui avec son épouse. Il vous dit « Tant que je peux rester chez nous avec Rita, ça vaut la peine d'endurer l'mal ». Dans la section « Impacts de la maladie et qualité de vie » à la question « Comment décririez-vous votre qualité de vie actuelle? », vous pourriez alors écrire : « Patient apprécie sa qualité de vie actuelle », puis vous identifier et dater cette note dans la colonne à droite. Vous pourriez aussi dans cet exemple, remplir une autre section. Dans la section « Espoirs, objectifs et croyances », à la question « Quels sont vos objectifs ou attentes face aux traitements? » ou à la question « Qu'est-ce qui est le plus important pour vous dans la vie? », vous pourriez écrire : « Patient désire rester chez lui avec sa femme », puis vous vous identifier et dater votre note à côté dans la colonne de droite.

Les objectifs du patient changent? Il accepte maintenant d'être en chaise roulante à Larouche et espère vivre cette nouvelle vie tant et aussi longtemps qu'il sera en état d'aller chez son fils tous les dimanches pour un souper familial? Vous le rajouter en dessous dans la même case s'il y a de la place avec une nouvelle date OU vous prenez une nouvelle feuille rose pour le faire. Les deux feuilles se retrouveront au dossier avec la plus récente sur le dessus.

Ça va?

Au verso, nous avons laissé des lignes... tout simplement des lignes! Pour permettre aux professionnels d'écrire plus librement des informations qui ne « fittent » pas dans les petites cases.

Appendice L : Présentation de l'outil bleu

Description de la feuille bleue

La feuille bleue est une feuille qui remplacera la feuille de NIT actuelle. Commençons donc par **réexaminer ensemble la feuille de NIT actuelle**.

Elle est bleue. Au recto, on retrouve plusieurs espaces pour noter le NIT choisi pour un patient et la signification des chiffres de chaque NIT se retrouve au verso. Regardons le verso ensemble. La description des NIT contient un mélange d'objectifs de soins (soulager) et d'interventions (gavage).

Les problèmes qui ont été notés avant les entrevues de juin dernier étaient :

- Le jargon utilisé est difficile d'accès pour les patients et leurs proches.
- L'ordre des chiffres est contraire à l'ordre des chiffres du reste du Québec et nous avons eu un incident à cause de cela lors d'un transfert hospitalier.
- Bien qu'il y ait une section « Initiateur de la démarche » en haut de la feuille, cette feuille n'était utilisée que par les médecins, sauf exceptions!

En réaction à ces problèmes et à la lumière des résultats des entrevues de juin dernier, nous avons produit une nouvelle feuille d'ordonnance pour le choix de soins, avec les changements suivants :

- Remplacé les chiffres par des lettres et mis la description des options et le choix du patient (ou de son porte-parole) sur le même côté de la feuille pour éviter des erreurs lors de transferts interhospitaliers.
- Simplifié le jargon en tentant de se limiter à des objectifs de soins plutôt que des éventails d'interventions.
- Rajouté au verso les trucs et les stratégies qu'utilisent les experts du CSSSRN, c'est-à-dire vous!

DISTRIBUTION DE LA FEUILLE BLEUE : Regardons la feuille bleue ensemble.

Vous remarquez qu'elle est **bleue**, comme la feuille de NIT actuelle! Tel qu'inscrit en haut à gauche, c'est une **ordonnance médicale** qui doit donc être remplie par un médecin.

Vous notez trois grands objectifs de soins : **Prolonger, Continuer et Soulager**.

- Dans l'objectif « Prolonger », l'objectif est de garder le patient en vie, peut importe son état fonctionnel subséquent. On trouve l'équivalent de nos anciens NIT 5 (RCR +) et NIT 4 (faire tout ce qui est possible pour rester en vie sauf la RCR).
- Dans l'objectif « Continuer », on remarque deux options de soins qui visent avant tout à maintenir la qualité de vie actuelle du patient grâce à des interventions plus ou moins agressives. On trouve l'équivalent de nos anciens NIT 3 et NIT 2.

- Dans l'objectif « Soulager », on ne vise qu'à assurer le confort bio-psychosocial du patient. C'est l'ancien NIT 1 qui **ne précise pas cependant une limite d'options thérapeutiques**. Par exemple, des antibiotiques pour une cystite qui cause un inconfort est donc possible!

Vous retrouvez ensuite un **tableau avec des espaces pour rajouter de l'information sur des interventions spécifiquement discutées** avec le patient selon son ou ses problèmes de santé principaux. Ex. : hémodialyse chez un IR, chimiothérapie pour une personne avec un cancer, gavage chez une personne avec une démence avancée, Bi-Pap ou intubation pour une insuffisance respiratoire chez un patient MPOC, coronarographie pour un patient cardiaque, etc.

Enfin, une case vous rappelle qu'une **copie de cette feuille devrait être envoyée au médecin de famille du patient**.

À chaque fois que les choix de soins sont rediscuté, une nouvelle feuille bleue doit être remplie et c'est la plus récente qui se retrouve sur le dessus du dossier.

Ça va? Avez-vous des questions sur ce que je viens de dire?

Regardons maintenant le verso de la feuille bleue.

Vous retrouvez ici plein de **trucs et de stratégies** qu'ont partagé avec nous les participants du premier cycle d'entrevues en juin dernier et que l'on retrouve pour la plupart dans la littérature scientifique sur les stratégies de communication. En italique, vous reconnaîtrez peut-être vos propres paroles!

Ces informations visent à inspirer les médecins et les autres professionnels dans leur manière de guider les discussions de choix de soins.

Je vous donne du temps pour examiner à votre rythme la feuille bleue.

Appendice M : Grille d'entretien de la deuxième série d'entretiens

Grille d'entretien pour la deuxième série d'entretiens

Thèmes	Questions posées
Pertinence de l'outil	<ol style="list-style-type: none">1. Que pensez-vous de l'outil?2. Comment pensez-vous que l'outil pourrait modifier la participation du patient et de ses proches aux choix de soins en contexte de maladies graves?3. Quel impact cet outil pourrait-il avoir sur la communication entre les professionnels?
Faisabilité de l'outil	<ol style="list-style-type: none">4. Croyez-vous que cet outil pourrait être implanté dans votre milieu clinique du CSSSRN?
Rentabilité de l'outil	<ol style="list-style-type: none">5. Pensez-vous que le temps qui serait utilisé pour remplir et consulter cet outil serait bien alloué?
Appropriation de l'outil	<ol style="list-style-type: none">6. Trouvez-vous que cet outil est à l'image de votre pratique professionnelle?
Transférabilité de l'outil	<ol style="list-style-type: none">7. Pensez-vous que cet outil pourrait être utilisé dans d'autres milieux de soins?

Appendice N : Constitution des groupes d'entretiens

Constitution des groupes d'entretiens

Série	Soins intensifs – urgence	Médecine – chirurgie	CHSLD	Milieux externes
1	2 infirmières ¹⁸ des soins intensifs 1 infirmière à l'urgence 1 nutritionniste 1 inhalothérapeute 1 médecin de famille 1 interniste 1 anesthésiste	1 infirmière en médecine 1 infirmière en chirurgie 1 préposée 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute 1 chirurgienne 1 médecin de famille <i>1 travailleuse sociale</i> ¹⁹	1 préposée 1 infirmière 1 médecin de famille 2 physiothérapeutes 1 agente de pastorale 1 travailleuse sociale <i>1 autre infirmière</i>	3 infirmières 1 médecin de famille 1 nutritionniste <i>1 autre infirmière</i> <i>1 préposée</i> <i>1 interniste</i>
2	2 infirmières des soins intensifs 1 infirmière à l'urgence 1 inhalothérapeute 1 médecin de famille 1 interniste 1 anesthésiste <i>1 nutritionniste</i>	1 infirmière en médecine 1 infirmière en chirurgie 1 préposée 1 physiothérapeute 1 ergothérapeute 1 chirurgienne 1 médecin de famille 1 travailleuse sociale	1 préposée 2 infirmières 1 physiothérapeute 1 agente de pastorale 1 travailleuse sociale <i>1 autre infirmière</i> <i>1 médecin de famille</i>	4 infirmières 1 médecin de famille 1 nutritionniste 1 travailleuse sociale 1 interniste <i>1 préposée</i>

¹⁸ Les professionnels sont tous présentés en utilisant le genre féminin pour alléger le texte.

¹⁹ Les professionnels que le comité de recherche n'a pas réussi à recruter ou qui ont annulé leur participation sont en italique.

Appendice O : Lettre d'invitation aux participants à la première série d'entretiens

Rouyn-Noranda, mai 2009

Bonjour!

Le comité bioéthique du CSSS de Rouyn-Noranda s'intéresse depuis longtemps au respect des droits du patient dans le processus de décision médicale. Récemment, un documentaire a d'ailleurs été produit afin de sensibiliser les patients et leurs proches, l'ensemble du personnel du CSSS de même que la population de Rouyn-Noranda à l'importance d'exprimer ses volontés face aux traitements prolongeant la vie.

Le comité bioéthique se retrouve maintenant devant le défi de trouver des moyens facilitant le processus de communication qui entoure l'expression des volontés et le choix de soins. C'est dans ce contexte qu'un sous-comité a été créé.

Ce sous-comité a décidé d'entreprendre, en collaboration avec une étudiante de l'UQAT, un projet de recherche visant à consulter différents professionnels d'un échantillon de milieux cliniques avant d'élaborer une intervention dont le but est d'améliorer, au CSSS de Rouyn-Noranda, la communication entre le patient adulte, ses proches et les professionnels de la santé dans le cadre du processus de choix de soins en contexte de maladie grave.

Vous êtes donc invité(e) à participer à deux entrevues de groupe visant à explorer des pistes de solution pour améliorer le processus de communication entourant les choix de soins (NIT). Si vous acceptez de participer, vous serez convié(e) à une première entrevue de groupe d'environ 120 minutes au cours de laquelle vous serez amené(e) à échanger avec d'autres professionnels de la santé de votre milieu des solutions pour favoriser ce processus de communication. Cette rencontre sera enregistrée de manière audionumérique afin de faciliter l'analyse des données par l'étudiante. Quelques mois plus tard, vous serez invité(e) à participer à une deuxième entrevue de groupe pour commenter une intervention produite à la lumière des résultats de la première phase de recherche.

Votre participation volontaire sera grandement appréciée bien qu'elle ne sera pas rémunérée. Soyez également assuré(e) que votre anonymat sera préservé lors du traitement des données et de la présentation des résultats.

Pour plus d'information ou pour nous communiquer votre réponse, veuillez s'il vous plaît vous adresser à :

Julia Sohi en personne, par courrier interne, ou par courriel (juliasohi@hotmail.com).

Veuillez agréer les salutations distinguées des membres du sous-comité bioéthique du CSSS-Rouyn-Noranda,

Michèle Benoit, Mildred Chasle, Suzanne Lacoursière,

Sarah Shidler, Julia Sohi, Lucille Tardif et Peggy Tremblay

NB : Ci-joint une copie du formulaire de consentement à participer à l'étude que vous devrez remplir lors de l'entrevue de groupe.

Appendice P : Lettre d'invitation aux participants à la deuxième série d'entretiens

Rouyn-Noranda, janvier 2010

Bonjour!

Le comité bioéthique du CSSS de Rouyn-Noranda (CSSSRN) s'intéresse depuis longtemps au respect des droits du patient dans le processus de décision médicale.

Suite aux commentaires qui ont suivi le documentaire de sensibilisation produit en 2007, le comité bioéthique a mandaté un sous-comité pour faciliter au sein du CSSSRN le processus de communication qui entoure l'expression des volontés et le choix de soins.

En collaboration avec une étudiante de l'UQAT, ce sous-comité a donc entrepris un projet de recherche visant à consulter, en deux étapes, différents professionnels d'un échantillon de milieux cliniques avant d'élaborer une intervention dont le but est d'améliorer, au CSSSRN, la communication entre le patient adulte, ses proches et les professionnels de la santé dans le cadre du processus de choix de soins en contexte de maladie grave.

Au printemps 2009, quatre équipes de professionnels du CSSSRN ont été consultées afin d'identifier les stratégies déjà utilisées dans divers milieux du CSSSRN pour favoriser ce processus de communication. Suite à l'analyse des données de ces quatre consultations, les membres du sous-comité ont produit deux feuilles qui visent à éventuellement remplacer la feuille de NIT (Niveau d'intervention thérapeutique) actuelle et permettre une plus grande participation de tous les professionnels dans le processus de communication entourant le choix de soins.

Vous êtes invité(e) à participer à la deuxième étape de consultation, soit une entrevue de groupe avec une variété de professionnels de la santé de votre milieu afin de recueillir vos commentaires sur la forme et la pertinence de ces nouveaux outils avant que le sous-comité ne les recommande au Comité bioéthique. Cette rencontre devrait durer 120 minutes et sera enregistrée de manière audionumérique afin de faciliter l'analyse des données par l'étudiante. Il n'est pas nécessaire que vous ayez participé à la première étape de consultation au printemps 2009.

Votre participation volontaire sera grandement appréciée bien qu'elle ne sera pas rémunérée. Soyez également assuré(e) que votre anonymat sera préservé lors du traitement des données et de la présentation des résultats.

Pour plus d'information ou pour nous communiquer votre réponse, veuillez s'il vous plaît vous adresser le plus tôt possible à :

Julia Sohi en personne, par courrier interne ou par courriel (juliasohi@hotmail.com)

Veuillez agréer les salutations distinguées des membres du sous-comité bioéthique du CSSS de Rouyn-Noranda,

Michèle Benoît, Karine Blais, Mildred Chasle, Suzanne Lacoursière, Annic McGuire, Sarah Shidler et Julia Sohi

NB : Ci-joint le formulaire de consentement à participer à l'étude si vous n'en avez pas encore reçu un. Vous devrez remplir ce formulaire lors de l'entrevue de groupe si ce n'est pas déjà fait.

Appendice Q : Formulaire de consentement

Formulaire d'information et de consentement

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Titre officiel : **Favoriser la communication entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave : planification d'une intervention dans le cadre d'une recherche-action**

Titre vulgarisé : **Le choix des soins : un dialogue qui chemine**

THÉRIE ET AFFILIATION

Chercheuse principale : **Julia Sohi**

Titre et affiliation : étudiante à la maîtrise en sciences cliniques à l'UQAT et médecin de famille dans le Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda (CSSSRN)

Directrice de recherche à l'UQAT : Manon Champagne, Ph.D.

Co-chercheuses :

Michèle Benoit : Médecin de famille du CSSSRN

Mildred Chasle : Infirmière du CSSSRN

Suzanne Lacoursière : Infirmière du CSSSRN

Sarah Shidler : Professeure à l'UQAT

Lucille Tardif : Infirmière du CSSSRN

Peggy Tremblay : Préposée aux bénéficiaires du CSSSRN

ORGANISME SUBVENTIONNAIRE

Aucun organisme subventionnaire.

La chercheuse principale n'a pas de conflit d'intérêts à déclarer et les résultats de ce projet de recherche ne visent pas une commercialisation.

PRÉAROUJEMENT

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU TROJET DE RECHERCHE

Suite à la production et à la diffusion du DVD « Soins prolongeant la vie : J'y pense, j'en parle » par le comité bioéthique du CSSSRN, plusieurs réactions de membres de la population, d'usagers et de professionnels ont suggéré qu'il y avait des barrières à la communication des volontés de fin de vie des patients. Le comité bioéthique du CSSSRN a alors mandaté un sous-comité constitué de sept volontaires adultes, dont cinq membres actifs du comité bioéthique, afin d'explorer cette problématique pour tenter d'y apporter des propositions de solutions.

Pour orienter le développement d'une intervention visant à faciliter le processus de communication qui entoure l'expression des volontés et le choix de soins, ce sous-comité a décidé de procéder à des entrevues de groupe avec différents professionnels de la santé. L'objectif de ces entrevues est d'explorer comment la communication entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches peut être améliorée, et plus spécifiquement en ce qui a trait au processus de choix de soins en contexte de maladie grave.

Le sous-comité a tout d'abord identifié quatre contextes cliniques différents (soins intensifs, hospitalisation en médecine et chirurgie, centre d'hébergement et de soins de longue durée et les cliniques externes, incluant les soins à domicile). Dans ces quatre milieux, des professions impliquées dans le processus de choix de soins ont été ciblées. Environ trente-cinq personnes représentant ces professions ont ensuite été recrutées par des membres du sous-comité, compte tenu de leur intérêt pour le problème à l'étude et de leur aisance à participer à des entrevues de groupe.

DARQUEEEMEAT DU TROJET DE RECHERCHE ET COLLERORETITION DU TUŒT

Votre participation consistera à prendre part à deux entrevues de groupe incluant d'autres professionnels de la santé de votre milieu dans un local du CSSSRN. Chaque entrevue durera environ 120 minutes et sera enregistrée de manière audionumérique pour permettre une analyse subséquente de son contenu. La chercheuse principale, Julia Sohi, et un autre membre du sous-comité seront présents pour favoriser le déroulement de l'entrevue de sorte que tous les participants présents puissent exprimer leurs idées et opinions. Il est également possible que la directrice de recherche de la chercheuse principale assiste à l'entrevue de groupe.

Suite à la première entrevue, vous serez invité par un membre du sous-comité pour une deuxième entrevue de groupe visant à vous présenter les propositions de solutions retenues par le sous-comité bioéthique au regard du problème à l'étude et à recueillir vos opinions par rapport à ces propositions.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS À L'ENTREVUE DE RECHERCHE

Le temps que vous devrez consacrer à l'entrevue constitue un inconvénient associé à votre participation à cette recherche.

AVANTAGES ASSOCIÉS À L'ENTREVUE DE RECHERCHE

Votre participation à cette étude pourrait vous permettre de faire connaître vos idées et opinions sur le sujet à l'étude de sorte que les solutions subséquemment envisagées pourraient en tenir compte. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et permettront de développer une intervention appropriée pour le CSSSRN.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre refus de participer ou votre retrait du projet de recherche ne modifiera en aucun cas la qualité ou la quantité des services auxquels vous pourriez éventuellement avoir droit de la part du comité bioéthique du CSSSRN, ni la qualité ou la quantité des relations professionnelles que vous aurez avec les membres du sous-comité et du comité bioéthique du CSSSRN.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprennent les éléments suivants : votre nom, les coordonnées de votre choix afin de pouvoir vous rejoindre et votre principal milieu de travail. Vos coordonnées vous seront demandées afin de pouvoir vous inviter à la deuxième série d'entrevue et de vous communiquer les résultats et les publications découlant de cette étude si vous le désirez.

La chercheuse principale ainsi que les personnes qui l'accompagneront pendant les entrevues s'engagent à garder les propos de tous les participants confidentiels. Également en acceptant de participer à ces entrevues, vous vous engagez à garder confidentiels les propos émis par les autres participants pendant l'entrevue.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

De plus, l'enregistrement audionumérique de l'entrevue de même que sa transcription écrite seront conservés dans un ordinateur barré dont la chercheuse principale est la propriétaire et ne seront accessibles qu'aux membres du sous-comité et à une agence de transcription soumis aux mêmes engagements de respect de votre droit à la confidentialité.

La chercheuse responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Les enregistrements seront détruits après leur retranscription et les retranscriptions seront détruites deux ans après le dépôt du mémoire de la chercheuse principale.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux ou par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAT ou par le CSSSRN. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par la chercheuse principale.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

COMPENSATION

Aucune rémunération n'est prévue pour votre participation.

QUESTIONNEMENTS POUR LES PERSONNES DÉSSOSES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet de recherche, Julia Sohi, par téléphone, courrier interne ou par courriel :

Téléphone : 819-764-5131 poste 0
Courrier interne de l'hôpital du CSSSRN
Courriel : juliasohi@hotmail.com

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche vous pouvez communiquer avec Madame Danielle Champagne :

Comité d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains, UQAT
Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche
445, boul. de l'Université, Bureau B-309
Rouyn-Noranda (Qc) J9X 5E4
Téléphone : (819) 762-0971 # 2252
danielle.champagne@uqat.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSSRN au numéro suivant :

Mme Marie-Josée Leblanc
Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSSRN
94, avenue du Lac, 2^e étage
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 4N4
Téléphone : 819 797-0921 Sans frais : 1 888 797-511
commissaireplaintes_rn@cablevision.qc.ca

SURVEILLANCE DEU AUPECRU ERL IAUEU DU PROPER DE RECL ERCLE

Le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec Madame Johane de Champlain Vice-présidente du Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux au 514-873-2114 poste 252.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Consentement

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Titre officiel : **Favoriser l'échange la communication entre les professionnels de la santé, le patient et ses proches dans le processus de choix de soins en contexte de maladie grave : planification d'une intervention dans le cadre d'une recherche-action**

Titre vulgarisé : **Le choix des soins : un dialogue qui chemine**

TIHREI UREI DE L'ORI ERI EMERI

I. Consentement du sujet de recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature et engagement de la chercheuse responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Julia Sohi

Nom et signature de la chercheuse responsable du projet de recherche

Date

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 12 mai 2009 par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Appendice R : L'outil *Entre nous*

Le choix de soins : Un dialogue qui chemine

DES INFORMATIONS ENTRE NOUS

Cet outil est un endroit privilégié pour les intervenants afin de rassembler de l'information qu'une personne leur confie en lien avec ses choix de soins. Il ne s'agit pas d'une collecte de données obligatoire. Il faut aviser la personne que l'information sera documentée afin d'améliorer la compréhension qu'auront tous les intervenants de sa situation et de ses volontés. Ces informations seront revalidées avec la personne par son médecin lors de choix de soins.

Voici des suggestions de questions pour faciliter le dialogue si la personne manifeste une ouverture et une section pour identifier le porte-parole s'il y a lieu.

PROJET

1. Informations et connaissances	2. Impacts de la maladie et qualité de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Que savez-vous au sujet de votre état de santé (Diagnostic, traitement, pronostic)? • Désirez-vous plus d'informations sur votre état? Si oui, lesquelles? Sinon, pourquoi? 	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les impacts de la maladie dans votre vie? Dans la vie de vos proches? • Comment décririez-vous votre qualité de vie actuelle? • Qu'est-ce qui est une qualité de vie acceptable pour vous? • C'est quoi une qualité de vie inacceptable pour vous?
3. Peurs, soucis et stratégies	4. Espoirs, objectifs et croyances
<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos inquiétudes ou peurs face à votre état de santé? Face à la mort? • Désirez-vous en parler? • Comment avez-vous géré des situations difficiles dans votre vie? 	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'espérez-vous dans le futur face à votre maladie? • Quels sont vos objectifs ou attentes face aux traitements? • Qu'est-ce qui est le plus important pour vous dans la vie? • Avez-vous des croyances spirituelles dont vous aimeriez nous faire part?
5. Proches et porte-parole	
<ul style="list-style-type: none"> • Quelle importance accordez-vous à l'opinion de vos proches? <p>Avez-vous identifié un porte-parole (ou mandataire) en cas d'inaptitude?</p>	<p>Si oui, qui? _____ Connait-il vos désirs? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>

Date (aaaa/mm/jj)

Nom du professionnel

Observations et citations

**Suggestion : Commencez avec le chiffre de la section pertinente s'il y a lieu!*

Date
Nom du professionnel

Observations et citations

**Suggestion : Commencez avec le chiffre de la section pertinente s'il y a lieu!*

Appendice S : *Feuille de choix*

Le choix de soins :
Un dialogue qui chemine
ORDONNANCE MÉDICALE
CHOIX prioritaires de soins

PROJET

PROLONGER LA VIE

La personne désire que sa vie soit prolongée par tous les moyens nécessaires, même si sa qualité de vie pouvait diminuer. *Je préfère vivre avec une qualité de vie diminuée plutôt que mourir.*

- A** Incluant une tentative de réanimation (RCR)
- B** Excluant une tentative de réanimation (RCR)

CONTINUER AVEC MA QUALITÉ DE VIE ACTUELLE

La personne espère avant tout maintenir la qualité de vie qu'elle a actuellement. *Je préfère mourir plutôt que perdre ma qualité de vie actuelle.*

- C** Elle accepte temporairement de sacrifier une partie de son confort pour avoir des interventions invasives afin de vivre plus longtemps avec sa qualité de vie actuelle.
- D** Elle refuse des interventions qui la rendraient inconfortable.

SOULAGER

- E** La personne désire que le processus de fin de vie suive son cours. *Je comprends que ma condition évolue vers la mort et je désire être soulagé.*

CHOIX : _____ Contexte de discussion : _____

VOIR VERSO POUR INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES

Avec l'usager : Oui Non, parce que : _____

Avec proches (Noms, liens) : _____

Discuté le _____ / _____ / _____ Par Dr _____

CHOIX : _____ Contexte de discussion : _____

VOIR VERSO POUR INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES

Avec l'usager : Oui Non, parce que : _____

Avec proches (Noms, liens) : _____

Discuté le _____ / _____ / _____ Par Dr _____

CHOIX : _____ Contexte de discussion : _____

VOIR VERSO POUR INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES

Avec l'usager : Oui Non, parce que : _____

Avec proches (Noms, liens) : _____

Discuté le _____ / _____ / _____ Par Dr _____

Le choix de soins : Un dialogue qui chemine

ORDONNANCE MÉDICALE

Choix prioritaires de soins

Appendice T : Outil plastifié

Le choix de soins : un dialogue qui chemine

Pistes de réflexion



Comment initier la discussion?

- Développer une relation de confiance; Prendre le temps de connaître la personne
- Intégrer les proches dans les discussions et les décisions si désiré par la personne
- Privilégier un environnement calme et confidentiel
- Profiter d'une ouverture
 - Détérioration clinique, admission, état précaire
 - Après un épisode aigu : *Trouvez-vous que c'était trop? Trouvez-vous que c'était correct?*
 - Avant une détérioration prévisible
- Informer la personne de ses droits et responsabilités
 - C'est votre vie, c'est votre corps, c'est votre choix.*
 - Vous n'êtes pas obligés de dire oui. Vous avez le droit de dire "J'en ai assez de ça".*
- Expliquer pourquoi cette discussion a lieu et pourquoi elle est importante
 - Parce que vous allez bien, c'est plus facile d'en discuter.*
 - Pour que ces décisions ne retombent pas sur les épaules de vos proches.*

Comment guider la discussion?

- Être à l'écoute
- Vérifier la compréhension que la personne et ses proches ont de sa ou ses maladie(s) et vulgariser la situation clinique
 - Qu'est-ce que vous comprenez de ce qui vous arrive?*
 - Avez-vous des questions?*
- Explorer les objectifs de soins et les objectifs de vie de la personne.
 - Qu'est-ce que vous attendez du traitement?*
 - Y a-t-il des choses qu'il vous reste à faire? Qu'est-ce qui est important pour vous?*
- Expliquer les impacts (AVQ, AVD, autonomie) de la maladie et les impacts des options de tests ou de traitements sur la vie de la personne et sur la vie de ses proches.
- Doser l'espoir : éviter de nourrir de faux espoirs, mais éviter aussi de tuer tout espoir.

Comment terminer la discussion?

- Laisser du temps de réflexion si possible et offrir un suivi
 - Vous pouvez prendre le temps d'y penser ou d'en parler avec vos proches.*
- Référer à d'autres sources d'information ou d'autres professionnels.
 - Aimeriez-vous en discuter avec un autre intervenant?*
 - Envoyer une copie de la feuille bleue au MD de famille avec la permission de la personne.
- Expliquer que cette discussion se répètera dans le futur
 - D'autres discussions comme celle-ci auront lieu dans le futur.*
 - Vous aurez le droit de changer d'avis.*

Le choix de soins : un dialogue qui chemine

POLITIQUE DE LA FEUILLE D'ORDONNANCE DES CHOIX PRIORITAIRES DE SOINS

En construction...

1. Le médecin traitant est encouragé à compléter une feuille *CHOIX* régulièrement ou du moins à chaque admission dans un établissement du réseau, lors d'un changement significatif de condition clinique ou, évidemment, lorsqu'un patient exprime des volontés différentes.
2. Si le patient est admis dans un établissement, la feuille doit être placée dans la section *Ordonnances* et l'infirmier(e) doit être avisé(e) qu'il y a une nouvelle prescription à relever.
3. En externe, la feuille doit être placée sur le dessus du dernier tome du dossier antérieur du patient ou doit être acheminée par courrier interne aux archives de l'hôpital.
4. La feuille *CHOIX* a la même valeur légale qu'une prescription.
5. Nous invitons les médecins à consulter la feuille *Informations entre nous* complétée par les autres professionnels de l'équipe de soins pour guider leurs discussions avec le patient et ses proches dans le contexte de choix de soins.
6. ...