

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières .....	v
Liste des figures.....	vii
Liste des tableaux .....	viii
Liste des abréviations et des sigles.....	ix
Remerciements .....	xi
Avant-propos .....	xiii
Introduction .....	1
Chapitre 1 - Problématique.....	3
Chapitre 2 - Recension des écrits .....	5
2.1. Trisomie 21 .....	5
2.2. Dépistage de la trisomie 21 .....	6
2.3. Pertinence de la prise de décision partagée .....	7
2.4. Les outils d'aide à la décision.....	8
2.5. Déterminants de l'intention des femmes enceintes d'utiliser l'outil d'aide à la décision .....	9
2.6. Techniques de changement de comportement .....	9
2.7. Modes de diffusion d'une intervention de changement de comportement.....	10
Chapitre 3 - Cadre de référence.....	12
3.1. Le modèle COM-C .....	12
3.2. Les couches de la roue du changement de comportement.....	13
3.3. Développement d'une intervention à partir de la roue du changement de comportement .....	17
Chapitre 4 - Objectif et portée de l'étude .....	20
4.1. Contexte de l'étude .....	20
4.2. Question de recherche et objectifs de l'étude .....	21
Chapitre 5 - Méthode.....	22
5.1. Phase 1 - Phase théorique .....	23
5.2. Phase 2 - Phase centrée sur les utilisatrices .....	33
5.3. Phase 3 - Phase de développement de l'intervention.....	37
5.4. Considérations éthiques .....	38
Chapitre 6 - Article.....	39
Résumé.....	39
Abstract.....	43
Chapitre 7 - Trajectoire de soins des femmes enceintes.....	78
7.1. Trajectoire de soins des femmes enceintes dans le groupe de médecine familiale universitaire (annexe 5) .....	78

7.2. Trajectoire de soins des femmes enceintes au service de gynécologie obstétrique (annexe 6) .....	79
7.3. Trajectoire de soins des femmes enceintes à la Maison de naissance (annexe 7) .....	80
7.4. Trajectoire générique de soins des femmes enceintes .....	80
Chapitre 8 - Proposition d'un plan d'intervention pour promouvoir l'utilisation d'un outil d'aide à la décision par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21 .....	82
8.1. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies dans le groupe de médecine familiale universitaire .....	82
8.2. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies au service de gynécologie obstétrique .....	84
8.3. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies à la Maison de naissance .....	86
8.4. Plan d'intervention de changement de comportement générique .....	88
Chapitre 9 - Discussion .....	91
9.1. Discussion générale .....	91
9.2. Forces de l'étude .....	94
9.3. Limites de l'étude .....	95
Chapitre 10 - Contributions de l'étude et implications .....	96
10.1. Contributions de l'étude .....	96
10.2. Implication pour la pratique, la recherche et les politiques .....	96
Chapitre 11 : Pertinence pour la santé publique et application des connaissances .....	99
Conclusion .....	101
Bibliographie .....	103
Annexes .....	111
Annexe 1 - Diagramme de flux de sélection des techniques de changement de comportement .....	111
Annexe 2 - Guide d'entretien .....	114
Annexe 3 - Questionnaire individuel .....	117
Annexe 4 - Formulaire de consentement - Groupes de discussion (Phase 2) .....	118
Annexe 5 - Trajectoire de soins des femmes enceintes dans le groupe de médecine familiale universitaire .....	125
Annexe 6 - Trajectoire de soins des femmes enceintes au service de gynécologie obstétrique .....	126
Annexe 7 - Trajectoire de soins des femmes à la Maison de naissance .....	127
Annexe 8 - Plan d'intervention générique .....	128

## Liste des figures

- Figure 1 : Le système COM-C, un cadre pour comprendre le comportement (Traduction libre)
- Figure 2 : La roue du changement de comportement (Traduction libre)
- Figure 3 : Processus de développement d'une intervention de changement de comportement (Traduction libre)
- Figure 4 : Déterminants de l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21.

## Liste des tableaux

Tableau 1	Résumé des phases du mémoire
Tableau 2	Utilisation du modèle COM-C pour identifier les composantes de l'intervention de changement de comportement à travers un comité d'experts (n=5)
Tableau 3	Utilisation du modèle COM-C pour valider les fonctions de l'intervention de changement de comportement par un comité d'experts (n=5)
Tableau 4	Utilisation du modèle COM-C pour valider les catégories politiques de l'intervention de changement de comportement par un comité d'experts (n=5)
Tableau 5	Définition des 37 techniques de changement de comportement initialement associé aux 7 fonctions retenues
Tableau 6	Identification des techniques de changement de comportement avec un comité d'experts (n=5)
Tableau 7	Trajectoire générique de soins des femmes enceintes

## Liste des abréviations et des sigles

CLSC	:	Centre local de services communautaires
COM-C	:	Capacité, opportunité, motivation, comportement
GMF-U	:	Groupe de médecine familiale universitaire
HSFA	:	Hôpital Saint-François d'Assise
ICCo	:	Intervention de changement de comportement
IPDAS	:	International Patient Decision Aid Standards
OAD	:	Outil d'aide à la décision
PDP	:	Prise de décision partagée
PEGASUS	:	PErsonalized Genomics for prenatal Aneuploidy Screening USing maternal blood
RAMQ	:	Régime d'assurance maladie du Québec
RDV	:	Rendez-vous
TCC	:	Technique de changement de comportement
T21	:	Trisomie 21

*À Notre Dame de la Victoire !*

*À toi cher père, mon ange gardien !*

*À toi chère mère, mon porte-bonheur !*

## Remerciements

L'accomplissement de ce mémoire a été le fruit de durs labeurs et de collaborations fructueuses. Je n'y serais jamais arrivée si la grâce ne m'était donnée d'en haut. Je remercie l'Éternel Dieu, mon rocher, ma forteresse et mon libérateur.

Je remercie ma famille qui a été d'un soutien inconditionnel pour moi dans ma décision d'étudier au Canada. Merci papa pour avoir tant milité pour que tes enfants aient une bonne maîtrise du français, de l'anglais et de l'outil informatique. Si tu savais à quel point tout cela me sert, papa... Merci maman pour ton amour, ta confiance et de m'encourager à devenir un jour, Docteur. Tes bénédictions sont plus que des prophéties pour moi. Je suis en bonne route maman ! Merci Ademola, mon frère chéri pour ton encouragement et tes sacrifices. Tu as décidé d'investir dans ma formation, non parce que je le méritais, mais parce que tu as cru en moi. Merci Morènikè, ma sœur adorée, pour tes conseils et ton soutien.

Je voudrais remercier spécialement ma Directrice, Dre. France Légaré pour m'avoir donné l'opportunité de faire partie de son équipe. Ce fut une belle expérience pour moi d'être sous votre direction et de découvrir le monde de la prise de décision partagée et du transfert de connaissances. Merci pour vos conseils et votre exhortation à bonifier notre curriculum vitae et à faire des collaborations avec d'autres chercheurs.

Mes remerciements vont également à l'endroit de ma co-directrice Marie-Pierre Gagnon pour avoir accepté de co-diriger ce travail malgré ses multiples occupations.

Je dis un grand merci aux membres de la grande équipe qui ont supervisé et soutenu diverses phases de mon mémoire : Hubert Robitaille, Adriana Freitas, Johanie Lépine, Matthew Menear et Michèle Dugas; merci pour vos brillantes contributions. Je suis si fière d'avoir fait partie de l'équipe multidisciplinaire et multiculturelle de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances. Je voudrais simplement remercier chacun de vous d'avoir été là, et pour vos mots de motivation. L'équipe des gagnants ne change pas et c'est ainsi qu'on continuera à être les meilleurs. On ne lâche pas !

Je remercie toutes nos participantes et les responsables des établissements qui ont accepté de collaborer. Enfin, je n'oublie pas nos enseignants pour les notions inculquées et toute l'équipe

du programme de maitrise en santé publique pour leur accompagnement ; ainsi que toute personne qui de près ou de loin a participé à la réalisation de ce mémoire.



## Avant-propos

La présente étude s'inscrit dans le cadre du projet de grande ampleur PEGASUS (PErsonalized Genomics for prenatal Aneuploidy Screening USing maternal blood). Ce projet comporte quatre grands volets. Le quatrième volet est piloté par la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances. L'objectif principal de ce volet est d'implanter un outil d'aide à la décision afin de promouvoir la prise de décision partagée (PDP) dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21 (T21). Plusieurs phases de ce quatrième volet avaient déjà été réalisées depuis le démarrage du projet en mars 2013. Les différentes phases du quatrième volet sont ici présentées afin de mieux situer mon travail et d'en présenter l'originalité. Les phases du quatrième volet sont précédées de travaux préliminaires. Ces travaux ont d'abord consisté à faire une cartographie afin d'identifier les outils d'aide à la décision (OAD) disponibles pour le test de dépistage prénatal de la T21. Suite aux résultats de cette cartographie, un OAD a été identifié. L'OAD identifié qui avait un score élevé en considérant les standards internationaux des OAD (International Patient Decision Aid Standards), et qui était pertinent pour le contexte québécois a été repris et adapté afin qu'il puisse répondre aux 16 critères minimaux. Cette démarche a permis d'obtenir la version actuelle de l'OAD, utilisée dans les phases subséquentes du projet. Aussi, une vignette clinique (vidéo) de 10 minutes illustrant l'utilisation d'un OAD par un professionnel de la santé au cours d'une consultation prénatale a été produite. La vignette a été produite dans le but de permettre aux femmes et aux cliniciens de mieux s'approprier le comportement à l'étude.

La première phase du quatrième volet a donc consisté en une étude qualitative ancrée dans la théorie visant à explorer les perceptions des femmes enceintes et des professionnels de la santé quant à l'utilisation d'un OAD pour le dépistage prénatal de la T21. Les croyances identifiées et retenues ont permis la création d'un questionnaire de la mesure des facteurs psychosociaux des femmes enceintes influençant l'utilisation un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. Ce questionnaire fut basé sur les théories de changement du comportement.

La deuxième phase consistait en la validation du questionnaire de la mesure des facteurs psychosociaux. Le questionnaire a été soumis à une analyse de la fiabilité de type test-retest

auprès de 45 femmes enceintes de Québec avec 2 semaines d'intervalle entre le test et le retest. Ces deux enquêtes conjointes ont permis de faire des analyses psychométriques des construits évalués et de produire une version finale du questionnaire valide et fiable.

La troisième phase a consisté en une étude quantitative des déterminants de l'intention des femmes enceintes d'utiliser un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. L'étude a permis de connaître la mesure de l'intention des femmes d'utiliser l'OAD, ainsi que les facteurs psychosociaux qui influencent cette intention.

#### Ma contribution au quatrième volet de PEGASUS

J'ai contribué à la mise à jour de l'OAD développé lors de la deuxième phase.

#### Ma contribution unique au quatrième volet de PEGASUS

Dans le cadre de mon projet de maîtrise, j'ai innové à l'extérieur de ce qui avait été prévu par l'équipe du quatrième volet. Plus précisément, j'ai développé et dirigé toutes les étapes de ma recherche: 1) j'ai proposé de recourir à un cadre conceptuel novateur, la roue du changement de comportement, afin de produire un plan d'intervention permettant de promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes ; 2) j'ai proposé et rédigé un protocole de recherche permettant de respecter toutes les étapes de développement d'un plan d'intervention ; 3) j'ai dirigé toutes les étapes de la recherche ; 4) j'ai recruté tous les participants et participantes ; 4) j'ai contribué à toutes les collectes de données; 5) j'ai analysé et interprété les données ; et 5) j'ai rédigé en tant que première auteure le manuscrit présenté au chapitre 5. Ce manuscrit a été soumis pour publication le 11 décembre 2017 dans la revue Implementation Science. Les co-auteurs de cet article sont : Matthew Menear, Michèle Dugas, Marie-Pierre Gagnon, Samira Abbasgholizadeh Rahimi, Hubert Robitaille, Anik M.C. Giguère, François Rousseau, Brenda J. Wilson, France Légaré.

## **Introduction**

Au Québec, environ 108 000 femmes vivent une grossesse chaque année (1). Pendant leur grossesse, les femmes enceintes reçoivent des services de santé au cours desquels un suivi systématique est le plus souvent sous la responsabilité d'une équipe de professionnels de la santé dirigée soit par un médecin de famille, un obstétricien-gynécologue ou une sage-femme. Afin de s'assurer que la grossesse se déroule normalement, le professionnel de la santé responsable du suivi de la grossesse offrira à la femme certains examens médicaux et tests biochimiques. Le test de dépistage de la trisomie (T21) qui permet d'évaluer le risque que le fœtus présente cette anomalie chromosomique est un test offert dans le cadre d'un programme populationnel. Par conséquent, il est offert à toutes les femmes enceintes du Québec (2). Ainsi, même si la grossesse représente pour la majorité des femmes enceintes une période de grand bonheur et de plénitude (3), toutes auront à prendre la décision de faire ce test de dépistage ou non, décision difficile pour plusieurs (4). La T21, ou syndrome de Down, est une anomalie chromosomique qui entraîne des conséquences physiques et socio-économiques tant pour l'individu atteint que pour sa famille et l'État (5). Par ailleurs, les individus atteints de T21 peuvent, pour plusieurs, mener une vie riche et valorisante et amener dans leur entourage beaucoup de bonheur (6, 7). Ainsi, la décision de recourir au test de dépistage est dictée par les valeurs, les préférences, les postures éthiques et les considérations personnelles qui sont en jeu (8), les émotions que cela génère (4), et la compréhension des informations fournies par les cliniciens (9, 10) de ceux et celles qui sont au cœur de cette décision : les femmes enceintes et leurs partenaires.

Cette prise de décision difficile implique une réorientation de l'approche paternaliste (traditionnelle) des professionnels de la santé vers une approche ancrée dans les soins centrés sur le patient, et ce, afin d'optimiser les résultats de santé. Les soins centrés sur l'utilisateur sont définis comme les soins qui respectent et répondent aux préférences, besoins et valeurs individuels des patients tout en étant informée par les meilleures données probantes et qui garantissent que les valeurs des patients guident toutes les décisions cliniques (11). Ceci appelle donc à une meilleure collaboration du professionnel de la santé qui doit engager davantage les patient(e)s dans leurs décisions de santé et ainsi favoriser une habilitation à prendre des décisions éclairées. La prise de décision partagée (PDP) se

défini comme étant un processus interpersonnel et interdépendant au cours duquel le professionnel de la santé et le patient collaborent pour prendre des décisions par rapport à la santé du patient, décisions qui sont informées par les meilleures données probantes et ce qui est important pour le patient (12). Dans certains cas, d'autres membres de l'équipe de soins de santé ou des amis et membres de la famille peuvent être invités à participer à ce processus (11). De récentes revues systématiques rapportent les effets positifs de la PDP sur les patients (13) telles que la satisfaction et l'amélioration des résultats de santé (14). Les outils d'aide à la décision (OAD) sont conçus pour préparer les patients à prendre des décisions éclairées et à s'engager dans le processus décisionnel avec leur professionnel de la santé (15). Ils sont efficaces afin de permettre l'implantation de la PDP dans les contextes cliniques (16). Ainsi, l'étape d'implantation des OAD dans les pratiques cliniques vise à définir les stratégies pour contourner les obstacles à l'implantation de ces outils, mais surtout, à promouvoir le changement de comportement des femmes à l'égard de l'utilisation de ces outils (17). Il est donc possible au moyen d'interventions de changement de comportements bien conçues d'implanter efficacement les OAD auprès des femmes enceintes du Québec. Mon projet s'inscrit donc à la suite de l'identification des facteurs psychosociaux chez les femmes enceintes associés à leur comportement d'utilisation de l'OAD dans le contexte du dépistage prénatal pour la T21 au Québec (18). À l'aide des résultats issus des phases précédentes d'une grande initiative dans le domaine et inspirée du cadre conceptuel de la roue du changement de comportement (19, 20), je propose de développer une intervention pour promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes du Québec pour le test de dépistage de la T21.

## Chapitre 1 - Problématique

La décision de recourir ou non au test de dépistage de la T21 est une décision difficile pour les femmes enceintes, et ce, pour plusieurs raisons (4, 21, 22). Tout d'abord, la décision doit être prise dans un contexte d'incertitude où les résultats du test ne peuvent pas prédire avec certitude l'issue (10, 23, 24). Elle nécessite la compréhension de données probabilistes incluant les caractéristiques inhérentes du test et des taux de détection (25). Ensuite, le processus de dépistage qui demande d'attendre les résultats est une source d'anxiété et de stress pour les femmes (21, 26, 27). La décision de faire le test de dépistage de la T21 ou non peut elle-même générer des décisions difficiles subséquentes (4, 10). Dans le cas d'un résultat indiquant un risque élevé, la femme doit faire un choix de passer une amniocentèse (un test diagnostique) qui comporte des risques de perte du fœtus. Par la suite, si ce test diagnostique indique que le fœtus est atteint d'anomalies génétiques, la femme et son partenaire doivent choisir de se préparer pour la venue d'un enfant qui aura des besoins particuliers toute sa vie, ou terminer la grossesse (5, 28). En effet, l'information donnée par les professionnels de la santé est souvent jugée incomplète et non satisfaisante afin de faire un choix éclairé (29). Ainsi, les femmes veulent que les cliniciens leur donnent plus d'information et que cette information soit de la plus grande qualité possible afin de prendre une décision en accord avec leurs valeurs et préférences (25, 29-33). Prendre une décision de qualité implique donc les deux parties (la femme enceinte et le clinicien) et n'est possible que par un processus de décision comme la prise de décision partagée (PDP) (34). La PDP est un processus interpersonnel et interdépendant au cours duquel le clinicien et le patient collaborent pour prendre des décisions à propos de la santé du patient (35, 36). Ces décisions prennent en compte les meilleures données probantes et les préférences et valeurs du patient. La PDP est favorisée par l'utilisation d'un OAD qui fournit des informations factuelles à propos de l'état de santé, des options de traitement ou de tests médicaux, des avantages et risques qui y sont associés et des incertitudes scientifiques qui demeurent (23, 37). De plus l'OAD aide les patients à identifier leurs valeurs et préférences du patient (38). Les recherches ont prouvé que les patients qui utilisent les OAD réduisent leur conflit décisionnel (i.e inconfort avec la décision), participent plus activement à la prise de décision (PDP), sont moins susceptibles d'être indécis et font un choix qui est plus congruent avec leurs valeurs (23, 37-39). Malgré les preuves qui montrent l'efficacité des

OAD, ces outils sont très peu utilisés actuellement (23, 32, 40). De plus, selon les résultats de l'enquête populationnelle auprès des femmes enceintes réalisée préalablement, un tiers (31.5%) de ces femmes ont une intention très faible à neutre d'utiliser un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21 (41). Dans le domaine de la santé, diverses interventions sont menées dans le but de changer ou de faire adopter un comportement favorable à la santé, dans le cas qui est au coeur de mon mémoire, celui pour les femmes enceintes d'utiliser un OAD dans le contexte du dépistage prénatal pour la T21 (42). Ainsi, une intervention visant les facteurs qui influencent le plus l'intention comportementale des femmes enceintes à cet égard favoriserait l'utilisation de l'OAD.

## Chapitre 2 - Recension des écrits

### 2.1. Trisomie 21

La T21, aussi appelée syndrome de Down, est l'anomalie chromosomique viable la plus fréquente (43). La personne atteinte de T21 possède un 3<sup>ème</sup> chromosome à la 21<sup>ème</sup> paire. Elle a donc 47 chromosomes au lieu de 46 (44). Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) estime que la T21 touche environ 1 bébé sur 770 à la naissance. Le facteur de risque principal est l'âge de la mère (29, 44). En effet, la prévalence de la T21 augmente en fonction de l'âge de la mère. Cette augmentation est graduelle jusqu'à l'âge de 35 ans et elle est particulièrement marquée par la suite (30). Les personnes ayant la T21 ont des caractéristiques physiques communes. Ils ont un petit crâne, un visage rond, les yeux bridés, le nez court et parfois épaté. Aussi, ils ont une petite bouche, le pli de la nuque est épais, et la nuque est plate et large. Ils ont un plus faible tonus musculaire et une plus grande souplesse des articulations (30, 44). Les personnes atteintes de la T21 ont un risque plus élevé d'avoir des problèmes de santé. Par exemple, les malformations cardiaques sont présentes chez environ 40-50 % des nouveau-nés et nécessitent parfois une intervention chirurgicale. Aussi, ils ont plus souvent des problèmes comportementaux et émotionnels, une qualité de vie reliée à la santé moins favorable (28, 45), et des compétences sociales limitées par rapport aux personnes qui n'ont pas la T21. Leur apprentissage du langage, de la marche et des habiletés motrices est plus long. Ils présentent une déficience intellectuelle qui varie généralement de légère à modérée, mais cette déficience peut parfois être grave (44). Dans la vie quotidienne, ils dépendent plus ou moins des autres, et ont besoin d'un soutien continu, d'intensité variable tout au long de leur vie (28, 44). Plusieurs des adultes porteurs de la T21 vivent dans un milieu pour personnes non autonomes. Leur espérance de vie est d'environ 55 ans (28). Par ailleurs, à l'enfance, ces personnes peuvent vivre positivement leur intégration à l'école et leurs familles peuvent vivre des vies enrichissantes. Ainsi, les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent connaître une vie remplie et satisfaisante et contribuer à une société diversifiée et plus riche sur le plan humain (6, 29).

## 2.2. Dépistage de la trisomie 21

L'objectif du dépistage prénatal pour la T21 consiste à identifier un sous-groupe de patientes enceintes considérées comme présentant un risque accru de donner naissance à un enfant trisomique afin de leur offrir de recourir à un test diagnostique, mais celui-ci comporte le risque de perte du fœtus (46). Le test de dépistage de la T21 permet donc de déterminer si le bébé a une probabilité faible ou élevée d'avoir la T21, mais il ne permet pas de garantir que le bébé est réellement atteint ou non de la T21. De nos jours, il existe différentes modalités de dépistage de la T21 (4, 30, 46, 47). L'âge maternel et les marqueurs échographiques et sériques sont les éléments sur lesquels s'appuie l'évaluation du risque pour la trisomie 21 (46, 47).

Depuis 2010, le Québec a instauré un Programme populationnel de dépistage prénatal de la T21 (48). L'objectif de ce Programme est d'offrir au sein du réseau public, un dépistage prénatal de la T21 à toutes les femmes enceintes et aux couples du Québec qui le souhaitent. Ainsi, la participation à ce programme est volontaire et doit reposer sur un consentement libre et éclairé. Plus de la moitié des grossesses font l'objet d'un dépistage prénatal de la T21 dans la province de Québec (49). Dans le réseau public, sur 112 291 grossesses, 45 887 femmes ont participé au programme québécois de dépistage de prénatal de la T21 en 2013, soit environ 40,9% (48). Le test de dépistage est couvert par le régime d'assurance maladie du Québec (RAMQ) (44). Il consiste en deux prises de sang chez la mère pendant la grossesse : une première prise de sang entre la 10<sup>ème</sup> et la 13<sup>ème</sup> semaine ; et une seconde prise de sang entre la 14<sup>ème</sup> et la 16<sup>ème</sup> semaine. Si la probabilité d'une femme enceinte est suffisamment élevée (supérieur à un seuil de 1 sur 300 soit un seuil comportant un rapport bénéfice-risque jugé optimal pour décider de recourir au test diagnostique), on lui offre le test diagnostique (5). Le test diagnostique prénatal de la T21 le plus répandu est l'amniocentèse, qui permet de déterminer avec certitude si le bébé présente ou non une anomalie chromosomique comme la T21. Sa complication majeure est un risque de perte fœtale (fausse couche), qui va de 1 sur 400 à 1 sur 200 amniocentèses (44). En principe, c'est seulement après une confirmation par amniocentèse de T21 que la femme enceinte peut choisir ou non de subir une interruption volontaire de la grossesse.



### **2.3. Pertinence de la prise de décision partagée**

La PDP est un processus interpersonnel et interdépendant au cours duquel le clinicien et le patient collaborent pour prendre des décisions à propos de la santé du patient. La PDP permet non seulement le partage des connaissances avec le patient, mais elle permet également au clinicien d'impliquer ce dernier dans la décision (50, 51). Elle repose sur le meilleur niveau de données probantes et sur les valeurs et préférences du patient. Pendant la grossesse, les femmes enceintes doivent décider si elles veulent recourir ou non au test de dépistage prénatal de la T21, ce qui peut s'avérer difficile compte tenu des avantages et désavantages perçus (4, 21). Par exemple, suite à leur rencontre avec un professionnel de la santé, environ 6% des femmes enceintes font face à un conflit décisionnel cliniquement significatif non résolu (52) ce qui veut dire qu'elles ne sont pas confortables avec leur décision à l'égard du test de dépistage de la T21. En effet, plusieurs facteurs comme les valeurs personnelles, le soutien social et la qualité de l'information fournie par le clinicien peuvent influencer leur décision (8). Selon Seror et al. (2000), l'information donnée par le médecin au moment de la prescription du test n'est pas claire ou sinon, elle est jugée insuffisante (9). Les femmes rapportent une méconnaissance du but du test et de la signification des résultats (53). Elles expriment le besoin d'avoir une information la plus précise possible pour leur permettre de prendre une décision en accord avec leurs valeurs et préférences. Ceci est d'autant plus important qu'il existe des issues associées au fait de faire le test ou non et du fait qu'ultimement, certaines femmes pourraient avoir à faire un second processus de prise de décision : faire le test diagnostique ou non avec les conséquences possibles qui pourraient avoir cours (8). Par ailleurs, les émotions (p. ex. anxiété, peur) générées par les procédures du test et les conséquences possibles, ainsi que la pression exercée par les cliniciens ont également été rapportées comme source de difficultés rencontrées par les femmes (4). De plus, les futurs parents ont à décider dans un contexte d'incertitude, car les résultats du test de dépistage ne peuvent pas prédire avec certitude l'atteinte du fœtus (10, 23, 24). L'information médicale est complexe et la décision requière la compréhension de données probabilistes, comme le risque personnel de porter un enfant atteint de la T21, et la compréhension des caractéristiques des tests de dépistage, tels que les taux de détection et la notion de faux-positifs et de faux-négatifs (25). Enfin, au bout du processus, certaines femmes auront une décision encore plus

difficile à prendre : soit celle d'interrompre la grossesse ou de se préparer à la venue d'un enfant qui aura des besoins particuliers tout au long de sa vie (28, 44). Par conséquent, la PDP est un processus idéal à mettre en place afin d'assurer que les femmes enceintes puissent prendre des décisions éclairées dans ce domaine.

#### **2.4. Les outils d'aide à la décision**

Les OAD contribuent à la prise de décision éclairée en précisant le point de décision, et en fournissant des informations factuelles à propos de l'état de santé, des options de traitement ou de plans d'action, des avantages et/ou des inconvénients associés à ces options, des probabilités et des incertitudes scientifiques (30, 37). De plus, ils aident les patients à identifier ce qui est important pour eux (ex. leurs valeurs et préférences) (38). En fait, les OAD sont des outils qui peuvent promouvoir et soutenir la PDP dans la pratique clinique (39, 54). Comparée à la pratique et aux soins habituels (sans utilisation d'OAD), l'utilisation des OAD améliore les indicateurs clés de la qualité de la décision comme le niveau de connaissances des patients, et la compréhension des probabilités (38). Il a d'ailleurs été démontré que les patients qui utilisent les OAD font moins l'expérience du conflit décisionnel (38). Le conflit décisionnel est défini comme une incertitude personnelle quant à la ligne de conduite à adopter lorsque le choix entre des options concurrentes comporte des risques, des regrets ou des défis pour les valeurs de la vie personnelle (55). Aussi, les patients qui utilisent les OAD participent plus activement à la prise de décision (c.-à-d. s'engagent plus dans la PDP), sont moins susceptibles d'être indécis et font un choix qui est plus congruent avec leurs valeurs (23, 37). Malgré les preuves qui démontrent l'efficacité de la PDP et de l'utilisation des OAD, ces approches sont très peu utilisées actuellement (40, 56), et ce, certainement en raison de plusieurs barrières perçues par les cliniciens et les patients, mais aussi à certains mythes qui en découlent (12, 57).

Dans le cadre du projet PEGASUS, une cartographie a été effectuée dans le but d'identifier les OAD disponibles pour le test de dépistage prénatal de la T21 qui respecte tous les critères de l'*International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS, standards internationaux des OAD). A partir d'un échantillon de 543 OAD potentiellement éligibles, cette cartographie a révélé l'existence de 5 OAD portant sur le dépistage prénatal, trois sur

le diagnostic prénatal et 12 pour à la fois le dépistage prénatal et le diagnostic prénatal (18). L'OAD qui respectait le plus les critères IPDAS a été amélioré par l'équipe de recherche de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances (58) et pourrait être implanté auprès des femmes enceintes du Québec.

## **2.5. Déterminants de l'intention des femmes enceintes d'utiliser l'outil d'aide à la décision**

L'étude des comportements dans le domaine de la santé est aidée par l'apport de théories permettant d'en identifier les déterminants psychosociaux influant leur adoption, facteurs qui sont modifiables par la mise en place d'interventions de changement de comportement. Selon certaines de ces théories, dont la théorie du comportement planifié (TCP), l'adoption d'un comportement est principalement déterminée par le niveau d'intention (42), même si la relation intention-comportement n'est pas parfaite (42, 59). Les travaux de Légaré et al. (2011) ont démontré que les femmes enceintes ont la volonté de s'engager dans la PDP en ce qui concerne le dépistage prénatal de la T21. Leur volonté est influencée par l'attitude, l'auto-efficacité et la perception du sens moral (22). De même, à partir d'un échantillon de 350 femmes enceintes et au moyen d'un questionnaire basé sur la TCP enrichie, l'étude de Delanoë et al. (2016) a révélé que 41.9% des femmes ont une forte intention, 26.6% des femmes ont une intention plutôt forte et 31.5% des femmes ont une intention de très faible à neutre d'utiliser l'OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21. Ces résultats ont montré que l'attitude, le regret anticipé, la norme descriptive et la norme morale prédisent l'intention de ces femmes d'utiliser l'OAD (41).

## **2.6. Techniques de changement de comportement**

La connaissance des déterminants de l'intention est un facteur clé du développement d'une intervention de changement de comportement (ICCo) (42). Plusieurs interventions de changement de comportement ont été menées dans le but de motiver, modifier ou renforcer l'intention comportementale (60, 61). Ces interventions ont permis un changement au niveau de certains déterminants comme une attitude favorable (62, 63). Ces différentes interventions peuvent viser un ou plusieurs déterminants à la fois (60). Le choix des déterminants cibles permet le choix des techniques de changement de comportement (TCC) qui seront la pierre angulaire d'une intervention ou plan d'ICCo. Ces techniques

proviennent de diverses théories. Selon plusieurs auteurs, les interventions basées sur plusieurs théories sont plus prometteuses (20, 59). Une TCC est une composante observable et reproductible conçue pour changer le comportement. Les TCC peuvent être utilisées seules ou en combinaison (64). Selon une revue systématique sur le changement de comportement en activité physique, les interventions comprenant dix TCC ou plus semblent avoir de meilleurs effets que les interventions avec moins de dix TCC (65). Les TCC peuvent être utilisées dans différents contextes et populations diverses y compris les femmes enceintes. Par exemple, elles ont permis de mener des interventions pour gérer le poids gestationnel chez les femmes enceintes (66). Par contre, il n'existe pas dans la littérature une intervention reposant sur les TCC telles que définies ci-haut pour promouvoir l'utilisation d'un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21 auprès des femmes enceintes.

## **2.7. Modes de diffusion d'une intervention de changement de comportement**

Le mode de diffusion de l'intervention est l'une des sept dimensions d'une intervention. Il indique le moyen par lequel l'intervention sera diffusée à la population cible (19). Les interventions peuvent être diffusées de plusieurs manières, soit en face-à-face, soit à distance, à l'échelle individuelle (téléphone, programme informatique accessible individuellement), ou à l'échelle populationnelle (médias audiovisuels, numériques, extérieurs ou imprimés) (19). Les médias audiovisuels sont représentés par la télévision et la radio. Les réseaux sociaux (ex. Facebook) se classent également dans cette catégorie. Les médias numériques sont représentés par l'internet (site web, courriel), et les applications mobiles. Les panneaux d'affichage et les affiches sont des exemples de média extérieur. Les journaux, brochures et autres matériels écrits constituent des exemples de média imprimé (19, 42). Les recherches évaluant les préférences du mode de diffusion de l'intervention sont rares (67). Selon Vandelanotte et al. (2012), la préférence des participants quant au mode de livraison pourrait ne pas influencer de façon significative les résultats de l'intervention (68). Toutefois, les préférences du mode de livraison d'une intervention pourraient influencer l'acceptabilité de cette intervention et donc, le choix du mode de diffusion doit tenir compte de la population cible (19, 67), du comportement et du

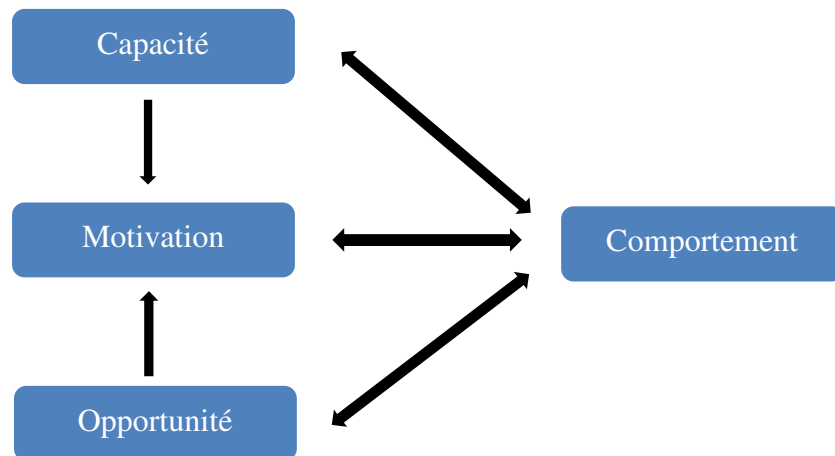
contexte (19), du genre et de l'environnement (67). En effet, il existe une grande variation entre les préférences des individus par rapport au mode de diffusion (68).

### Chapitre 3 - Cadre de référence

La roue du changement de comportement (*behaviour change wheel*) a été développée à partir de 19 cadres de changement de comportement identifiés à l'aide d'une revue systématique de la littérature (19). Cette roue de changement de comportement (traduction libre de l'anglais) vise à apporter des solutions aux difficultés observées dans le passé dans la recherche sur le changement de comportement. En effet, elle constitue une synthèse des caractéristiques communes de tous les cadres existants. Le but d'une telle synthèse est de lier toutes ces caractéristiques communes à un modèle de comportement suffisamment large de sorte qu'il puisse être appliqué à n'importe quel comportement dans n'importe quel contexte. Ainsi, la roue du changement de comportement a été développée non seulement pour aider à développer une ICCo, mais aussi pour améliorer le processus d'évaluation d'une ICCo. Elle fournit une méthode systématique pour caractériser les ICCo, ce qui permet de faire le lien entre les résultats et les mécanismes d'action, et permet de diagnostiquer les raisons pour lesquelles une intervention n'aurait pas donné des résultats positifs (19).

#### 3.1. Le modèle COM-C

La roue du changement de comportement est basée sur un modèle de comportement connu sous le nom de COM-C (se dit COM-C en anglais). Les initiales sont pour : Capacité, Opportunité, Motivation, et Comportement (traduction libre de l'anglais).



*Figure 1 : Le système COM-C, un cadre pour comprendre le comportement (Traduction libre) (19, 20).*

Selon ce modèle, le comportement fait appel à un système interactif impliquant ces trois éléments. Ainsi, changer le comportement d'un individu, d'un groupe ou d'une population implique la modification d'un ou plusieurs des éléments suivants : capacité, opportunité et motivation liés soit au comportement lui-même, soit aux comportements qui le complètent, ou qui le supportent. Ceci permet de configurer autrement le système de comportements interagissant les uns sur les autres et de minimiser le risque de la reprise du comportement indésirable (19, 20) (voir figure 1).

### **3.2. Les couches de la roue du changement de comportement**

La roue du changement de comportement consiste en trois couches : les composantes, les fonctions et les catégories politiques d'une ICCo (voir figure 2).

#### **3.2.1. La roue verte : les composantes d'une intervention de changement de comportement**

Le cœur de la roue (roue verte) identifie les sources du comportement qui pourraient être une cible adéquate de l'intervention. Il utilise le modèle COM-C qui possède les trois éléments que sont la capacité, l'opportunité et la motivation; toutes reliées au comportement. La capacité est définie comme la capacité psychologique et physique de l'individu à accomplir le comportement désiré. Il inclut à la fois les connaissances et les compétences nécessaires (20). La motivation est l'ensemble des processus cognitifs qui dynamisent et dirigent aux objectifs, à une prise consciente de décision et au comportement. Il s'agit d'un concept plus large que le choix et l'intention, mais qui englobe aussi bien les pulsions de base et les processus «automatiques» (20). L'opportunité est définie comme l'ensemble des facteurs exogènes à l'individu (qui ne dépendent pas de l'individu) et qui rendent le comportement possible ou l'y incite (20). Le COM-C permet de définir les composantes d'une ICCo. Il existe 6 composantes: la capacité physique, la capacité psychologique, l'opportunité physique, l'opportunité sociale, la motivation réfléchie et la motivation automatique. La capacité physique désigne la compétence, la force ou l'endurance physique. La capacité psychologique désigne les connaissances ou compétences psychologiques, c'est-à-dire la force ou endurance pour s'engager dans les

processus mentaux et cognitifs nécessaires. L'opportunité physique représente l'opportunité offerte par l'environnement incluant le temps, les ressources, les emplacements, les indices, les conditions physiques. L'opportunité sociale se définit comme l'opportunité offerte par les influences interpersonnelles, les indices sociaux et les normes culturelles qui influencent la façon dont nous concevons les choses, comme les mots et les concepts que nous utilisons dans notre langage. La motivation réfléchie se définit comme l'ensemble des processus réfléchis impliquant des plans, c.-à-d. les intentions conscientes, et des évaluations, c.-à-d. les croyances sur ce qui est bon et mauvais. La motivation automatique représente l'ensemble des processus automatiques impliquant des réactions émotionnelles, des désirs, des impulsions, des inhibitions, des états de conduite et des réponses réflexes (19).

### 3.2.2. La roue rouge : les fonctions d'une intervention de changement de comportement

La couche suivante (roue du milieu) est constituée de 9 fonctions d'interventions à choisir en fonction de l'analyse COM-C qui en découle. Les fonctions se définissent comme les grandes catégories de moyens par lesquels une ICCo peut changer le comportement. Ces fonctions sont : l'éducation, la formation, la modélisation, la persuasion, la coercition, l'incitation, la restriction, l'habilitation et la restructuration environnementale.

L'éducation consiste à augmenter les connaissances et la compréhension (19). Il s'agit d'une expérience d'apprentissage planifiée qui utilise des méthodes telles que l'enseignement, le counseling et les TCC. Ces méthodes influencent les connaissances des patients et les comportements de santé, et aident les patients à s'impliquer dans leur santé et participer activement à leurs soins de santé (69).

La formation consiste à développer les compétences (19). Le fait de donner les informations peut augmenter les connaissances, mais ne peut apporter des changements dans les comportements nécessaires pour remédier aux problèmes comportementaux chroniques (70). La formation sert donc à développer les compétences à partir des connaissances.

La restructuration environnementale consiste à changer le contexte social ou physique (19). Le contexte social se réfère aux intérêts politiques et publics, ou la culture au sein d'une



organisation ; tandis que le contexte physique réfère à la conception architecturale d'un milieu, à la structure organisationnelle ou la proximité géographique (71).

L'habilitation consiste à augmenter les moyens, réduire les obstacles pour augmenter la capacité au-delà de l'éducation et de la formation, ou de l'opportunité au-delà de la restructuration de l'environnement (19). À travers l'habilitation, le professionnel de la santé reconnaît, promeut et améliore la capacité des patients à contrôler leur santé et leur vie (72). L'habilitation du patient quant à elle réfère donc à son habileté à comprendre et à gérer sa maladie (73).

La modélisation consiste à fournir un exemple à imiter ou qui inspire la population à laquelle elle est destinée (19). La modélisation d'un comportement voulu est basée sur des théories classiques selon lesquelles une personne développe des associations par l'observation (71). Selon la théorie sociale de l'apprentissage de Bandura, une personne devient motivée quand certains comportements et les conséquences de ces comportements sont observés dans un rôle modèle (74)

L'incitation consiste à créer une expectation de récompense (19). Les incitatifs sont conçus pour encourager un individu à adopter un comportement spécifique. On distingue plusieurs dénominations : incitatifs tangibles, non tangibles, positifs, négatifs, économiques, financiers, non financiers (75-77). Les incitatifs peuvent être tangibles comme les cadeaux ou les récompenses. Ils peuvent également être intangibles comme par exemple des relations de soutien ou éducatives. Les incitatifs positifs font allusion à un gain comme des bons d'épicerie. Par contre, les incitatifs négatifs impliquent une perte financière en cas de non-conformité ou d'échec pour accomplir un comportement désiré (75). Les incitatifs économiques constituent tout type d'incitatif ayant une valeur monétaire comme les cartes cadeaux (76).

La persuasion ou communication persuasive consiste à utiliser la communication pour induire des sentiments positifs ou négatifs ou stimuler une action (19). Le but de la persuasion est d'orienter la position actuelle des récepteurs du message sur un sujet vers une nouvelle position (78). Les résultats potentiels ou les effets de la communication persuasive incluent donc un changement d'attitude, de croyance, d'intention (en lien avec le comportement) et de comportement (78).

La coercition peut être définie comme l'utilisation de la force qui limite les choix d'une personne ou qui induit une détresse physique ou psychologique (79). Il s'agit donc de créer une attente de punition ou de coût (19). L'utilisation de la coercition est controversée, car, elle soulève des questions éthiques. En effet, la coercition menace l'autonomie des patients (80).

La restriction consiste donc à utiliser des règles pour favoriser un comportement cible en réduisant les opportunités de s'engager dans des comportements non favorables à la santé (19). Les restrictions peuvent être imposées par exemple par des lois et des règlements, et constituent des règles qui définissent les comportements qui ne sont pas autorisés (71).

### 3.2.3. La roue blanche : les catégories politiques

La couche externe (roue blanche) identifie 7 types de catégories politiques qui se retrouvent en lien avec les fonctions de l'intervention, toutefois, ceci n'est pas toujours nécessaire. Ces catégories politiques sont : la communication/marketing, les lignes directrices, les mesures fiscales, la réglementation, la législation, la planification environnementale ou sociale ou la fourniture de services (19, 20) (voir figure 2). La communication/marketing consiste à utiliser des supports imprimés, électroniques, le téléphone ou les médias de masse. Les guides de pratique sont des documents qui recommandent ou imposent une certaine pratique. L'utilisation de ces guides englobe donc les changements en lien avec la fourniture de services. Les mesures fiscales permettent d'utiliser le système fiscal pour influencer le coût financier soit en le réduisant, soit en l'augmentant. La réglementation consiste à établir des règles ou des principes de comportement ou de pratique. La législation a rapport à l'établissement ou à la modification des lois. La planification sociale/environnementale consiste à concevoir et/ou contrôler l'environnement physique ou social. La fourniture de services consiste à livrer un service (19).

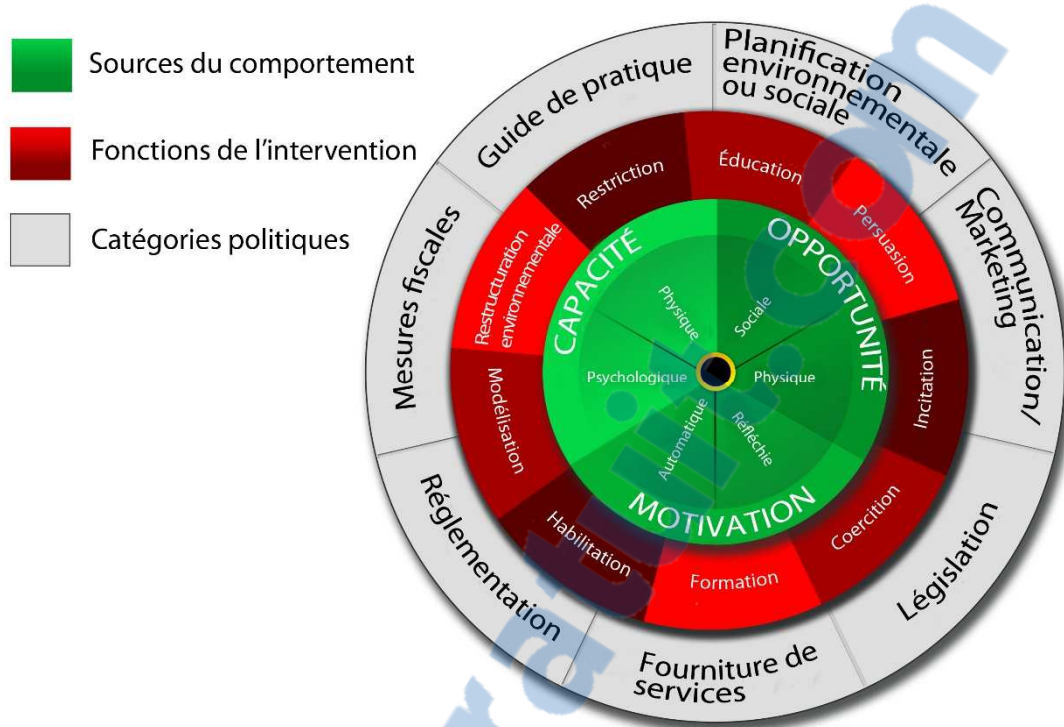


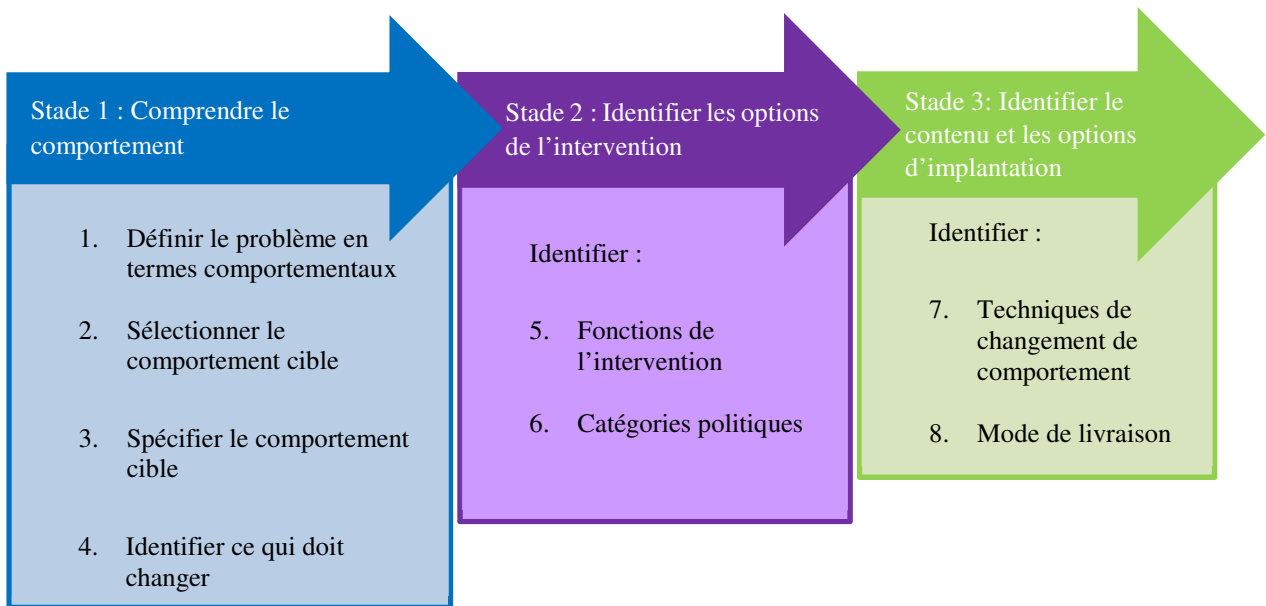
Figure 2 : La roue du changement de comportement (traduction libre) (19, 20).

### 3.3. Développement d'une intervention à partir de la roue du changement de comportement

Les auteurs de la roue du changement de comportement proposent un processus en 3 stades et en 8 étapes pour développer une ICCo. Le premier stade consiste à comprendre le comportement. Elle se fait en 4 étapes. La première étape consiste à définir le problème en termes de comportement en identifiant le(s) comportements à changer, le lieu où le comportement doit se réaliser et le(s) personne(s) impliquée(s). La deuxième étape consiste à sélectionner le comportement cible. En effet, un seul comportement peut être influencé par un ensemble de comportements. Il s'agit donc de choisir le comportement dont le changement aurait le plus d'impact. La troisième étape consiste à spécifier le comportement cible en termes de qui, quoi, quand, où, combien de fois et avec qui réaliser le comportement. La quatrième étape consiste à identifier ce qui doit changer. Ceci revient à utiliser le modèle COM-C pour déterminer les composantes de l'intervention. Le deuxième stade consiste à identifier les options de l'intervention par l'identification des

fonctions et des catégories politiques de l'intervention. Aux fonctions et aux catégories politiques, on applique les critères de développement et d'évaluation des interventions ou des idées d'intervention. En somme, il s'agit de 6 critères répondant à l'acronyme APEASE (accessibilité, faisabilité, efficacité et rentabilité, acceptabilité, effets secondaires/sécurité et équité) (traduction libre) (19). Une intervention est abordable si elle peut être délivrée ou accessible à la population cible pour un budget raisonnable. Une intervention est réalisable (pratique) dans la mesure où elle peut être délivrée telle que conçue par les moyens destinés à la population cible. L'efficacité réfère à la taille de l'effet de l'intervention délivrée en contexte réel par rapport aux objectifs fixés. Le rapport coût-efficacité se réfère à la taille de l'effet de l'intervention sur le coût, tout en tenant compte du délai entre la livraison de l'intervention et l'effet de l'intervention. Une intervention est acceptable si elle est jugée appropriée par les parties prenantes concernées (publiques, professionnelles et politiques). Une intervention peut répondre aux critères précités et avoir des conséquences ou des effets secondaires délétères non désirables. L'équité d'une intervention réfère à quel point une intervention peut réduire ou augmenter les disparités dans les standards de vie, bien-être ou santé parmi différents secteurs ou groupes de la société (19).

Enfin, le troisième stade consiste à identifier le contenu et les options d'implantation de l'intervention en identifiant les TCC et le mode de livraison de l'intervention, auxquelles on applique également les critères APEASE (19). Les TCC peuvent être identifiées à partir de la taxonomie qui comprend 93 TCC hiérarchiquement regroupées (81). Cette taxonomie a été développée à partir des données probantes dans le but de construire un consensus international pour la déclaration des interventions de changement de comportement (81). Il existe également des taxonomies spécifiques à certains domaines comme celui du tabagisme (82) et de la consommation excessive d'alcool (83). Il n'existe pas à ce jour de taxonomie spécifique pour ce contexte (dépistage prénatal). Toutefois, il existe des TCC jugées efficaces selon les domaines du cadre théorique (84).



*Figure 3 : Processus de développement d'une intervention de changement de comportement (Traduction libre) (19, 20).*

## **Chapitre 4 - Objectif et portée de l'étude**

### **4.1. Contexte de l'étude**

Selon une récente étude, 31.5% des femmes enceintes n'ont pas une forte intention d'utiliser l'OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21 (41). De plus, environ 6% des femmes enceintes devant prendre la décision de faire ou non le test de dépistage prénatal de la T21 font l'expérience d'un conflit décisionnel (52). La PDP qui est un processus décisionnel favorisé par l'utilisation d'un OAD pourrait résoudre ce conflit décisionnel et permettre aux femmes de prendre une décision éclairée (38). Ainsi, favoriser l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes est une stratégie prometteuse pour soutenir ces femmes dans leur processus décisionnel. Plusieurs théories rapportent que l'intention de réaliser ou non un comportement est le principal déterminant du comportement (42, 85). Il serait donc intéressant de s'assurer que les femmes aient une forte intention d'utiliser l'OAD avant de l'implanter en pratique clinique. Jusqu'à ce jour, et au meilleur de nos connaissances, il n'existe pas d'intervention ancrée dans la théorie de changement de comportement pour favoriser l'utilisation de l'OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21 ni d'intervention ayant fait usage des TCC et ciblant les femmes enceintes.

Mon travail de mémoire s'inscrit dans le contexte global d'une grande initiative intitulée PEGASUS qui se propose de réaliser une étude indépendante pour valider la performance et l'utilité de nouvelles méthodes génomiques de dépistage prénatal chez la femme enceinte utilisant une simple prise de sang (86). Plus spécifiquement, mon étude s'inscrit dans le quatrième volet du projet PEGASUS intitulé : « Application de la PDP à la décision éclairée partagée dans le contexte du dépistage prénatal pour le syndrome de Down », mené par l'équipe de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances. Comme mentionné plus haut, l'objectif principal de ce volet est de produire un OAD et d'élaborer une formation visant les professionnels de la santé dans le but de favoriser la PDP dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. Cependant, l'implantation d'OAD implique plusieurs parties, notamment les professionnels de la santé et les femmes enceintes. Ainsi, dans notre étude, nous nous sommes focalisées sur comment accroître chez les femmes enceintes leur intention de recourir à un OAD face à la décision de faire ou non le test de dépistage de la T21.

#### **4.2. Question de recherche et objectifs de l'étude**

Mon projet de recherche tente de répondre à la question suivante : quel est le plan d'ICCo qui pourra promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21 au Québec ?

##### Objectif principal :

Développer un plan d'ICCo pour promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes du Québec pour la décision de se soumettre ou non au test de dépistage de la T21.

##### Objectifs spécifiques :

- 1) Identifier les TCC qui seront incluses dans le plan d'ICCo à l'aide d'un comité d'experts ;
- 2) Évaluer les perceptions des femmes enceintes par rapport aux TCC pertinentes à inclure dans le plan d'ICCo ;
- 3) Proposer un plan d'ICCo s'intégrant dans les trajectoires de soins prénataux.

## Chapitre 5 - Méthode

Afin de mieux répondre à nos objectifs spécifiques, nous avons mené notre étude en trois phases différentes : phase théorique, phase centrée sur les utilisatrices (femmes enceintes), phase de développement de l'intervention.

Tableau 1 Résumé des phases du mémoire

Phase	Phase théorique		Phase centrée sur les utilisatrices		Phase de développement de l'intervention		
Moment	Avant mon étude		Pendant mon étude				
Type de devis et méthodes de collecte de données	Étude qualitative Étude quantitative		Recension des écrits et groupe d'experts (n=5)		Étude qualitative (Groupes de discussion, n=15)	Consultation d'experts (Entrevues individuelles, n=3)	
Objectif	Perceptions et intention des femmes enceintes d'utiliser un OAD		Objectif spécifique 1		Objectif spécifique 2	Objectif spécifique 3	
Étapes	1	Définir le problème en termes comportementaux	3	Spécifier le comportement cible	8	Identifier le mode de diffusion	-
	2	Sélectionner le comportement cible	4	Identifier ce qui doit changer	-	-	-
	-	-	5	Identifier les fonctions de l'intervention	-	-	-
	-	-	6	Identifier les catégories politiques (exploré)	-	-	-
	-	-	7	Identifier les TCC	-	-	-
Article soumis							



## **5.1. Phase 1 - Phase théorique**

Cette phase nous a permis d'atteindre notre objectif spécifique 1 qui est de définir les TCC susceptibles d'être incluses dans l'intervention pour promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. La roue du changement de comportement a servi de cadre théorique et méthodologique pour l'identification des TCC. Nous nous sommes donc référés au processus de développement des ICCo. Nous avons suivi les différentes étapes méthodologiques proposées par Michie et al. (2014) que nous décrivons ici (19, 20).

*Stade 1 : Comprendre le comportement*

*Étape 1 & 2 : Définir le problème en termes de comportement et sélectionner le comportement cible*

Les étapes 1 et 2 avaient été déjà entreprises par l'équipe avant le début de mon étude. Comme décrit dans la recension des écrits, les femmes enceintes du Québec doivent prendre une décision par rapport au test de dépistage de la T21. Cette décision survient souvent en contexte clinique avec un professionnel de la santé. Cependant, les femmes enceintes ne sont pas suffisamment outillées pour s'engager dans la PDP et prendre une décision éclairée. Elles ne disposent pas de support matériel comme les OAD et n'ont d'ailleurs pas une forte intention d'utiliser l'OAD pour le test de dépistage de la T21. De plus, la décision éclairée se prend à travers plusieurs comportements. Parmi tous les comportements possibles, l'équipe avait identifié que le comportement le plus prometteur était celui de l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21.

*Étape 3 : Spécifier le comportement cible*

Au Québec, l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes pour prendre la décision de faire ou non le test de dépistage de la T21 n'est pas un comportement bien décrit parce qu'aucun OAD n'est jusqu'à ce jour disponible dans la pratique clinique standard. Toutefois, un tiers des femmes enceintes ont une faible intention d'utiliser l'OAD pour le test de dépistage de la T21. L'attitude, le regret anticipé, la norme descriptive et la norme morale déterminent l'intention des femmes d'utiliser l'OAD pour le test de dépistage de la T21. Puisque l'intention est le principal déterminant du comportement, nous allons nous

focaliser dans cette étude sur le comportement qui est l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes. Pour prendre une décision éclairée, les femmes enceintes doivent donc utiliser l'OAD. L'OAD peut être utilisé avant, pendant ou après la rencontre avec le PDS. Il peut donc être utilisé n'importe où, à l'hôpital comme à la maison. L'OAD peut être lu par la femme autant de fois qu'elle juge nécessaire et ce, jusqu'à compréhension des informations. Les professionnels de la santé, tout comme l'entourage peuvent aider à la lecture de l'OAD.

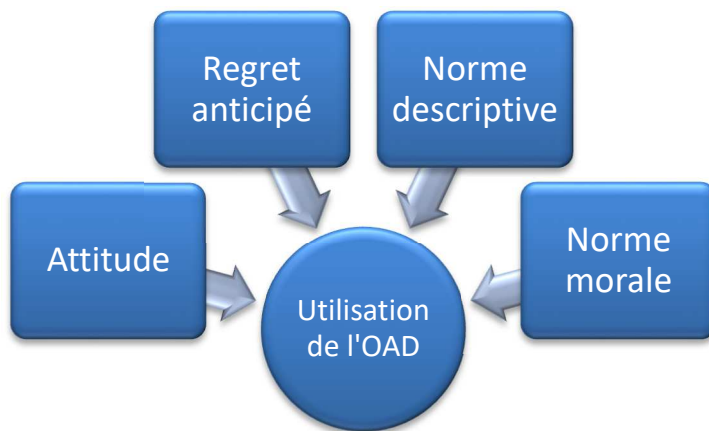


Figure 4 *Déterminants de l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21.*

*Étape 4 : Identifier ce qu'on doit changer (voir annexe 1)*

J'ai dirigé les étapes 4, 5 et 7 ensemble avec un comité d'experts constitué d'experts ayant de l'expertise dans les théories de changement de comportement, de développement et d'implantation des interventions ; d'une clinicienne ayant de l'expertise dans de la PDP dans les soins primaires (entre autres, les soins prénataux aux femmes enceintes et l'offre des tests de dépistage) ; d'un professionnel de recherche et une chercheure post-doctorale impliqués dans le projet PEGASUS ; et de moi-même étudiante à la maîtrise ayant développé mes connaissances en TCC à travers les modules de formation offerts sur le site de University College London (UCL) et Centre for Behaviour Change (CBC). Au total, le comité d'experts était constitué de 5 participants et a duré 3 heures. Avant la rencontre, un document a été envoyé à chaque membre afin de les préparer à la tâche.

Premièrement, nous avons utilisé le modèle COM-C pour identifier les composantes de l'ICCo. Sur les 6 composantes, nous en avons choisi 4. Nous avons retenu la capacité psychologique, l'opportunité physique, l'opportunité sociale et la motivation réfléchie. La capacité physique n'a pas été retenue parce que nous avons supposé que les femmes enceintes disposent de la capacité physique pour prendre connaissance de l'OAD. La motivation automatique n'a pas été retenue parce que l'on n'a pas besoin de développer un automatisme pour ce comportement qui survient juste en période prénatale (en moyenne, les québécoises ont moins de 2 grossesses menées à terme durant leurs années de fertilité) (87). Deuxièmement, nous avons identifié les domaines du cadre de domaines théoriques (*Theoretical domain framework*) concernés. Le cadre de domaines théoriques est un cadre conçu pour aider l'application des approches théoriques aux ICCo. Il résulte de la synthèse de 33 théories de changement de comportement, et comprend aujourd'hui 14 domaines et 84 construits. Il permet d'évaluer et d'expliquer les problèmes comportementaux, et d'évaluer le développement des ICCo (88). En effet, nous avons établi la correspondance entre les déterminants de l'intention des femmes enceintes d'utiliser l'OAD pour le dépistage de la T21 (attitude, regret anticipé, norme descriptive et norme morale) et les domaines du cadre de domaines théoriques (*Theoretical domain framework*). Ceci correspondait à deux domaines du cadre de domaines théoriques que sont les croyances sur les conséquences et les influences sociales (tableau 1).

#### *Identifier les options de l'intervention*

##### *Étape 5 : Identifier les fonctions de l'ICCo*

Nous avons utilisé les 4 composantes précédemment définies (capacité psychologique, opportunité physique, opportunité sociale, motivation réfléchie) (tableau 1) pour identifier les fonctions de l'intervention dans le but de promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes pour le test de dépistage de la T21. Ensuite, nous avons appliqué les critères APEASE. Nous avons éliminé toute fonction qui ne remplissait pas tous les critères, en prenant pour acquis que les conditions financières sont remplies. Ceci nous a permis de retenir 7 fonctions sur 9 que sont : l'éducation, la formation, la restructuration environnementale, la persuasion, l'incitation, la modélisation et l'habilitation. Les fonctions restriction et coercition ont été exclues pour des raisons éthiques et donc par respect de l'autonomie des femmes (tableau 2).

### *Étape 6 : Identifier les catégories politiques*

Pour que les interventions visant de meilleurs comportements pour une bonne santé aient du succès, il est important que les politiques mises en place par les décideurs favorisent leur implantation. Dans notre étude, nous n'avons pas développé cette phase parce que nous n'avons pas accès aux leviers politiques dans le cadre de cette étude. Toutefois, nous avons pris la peine d'évaluer les catégories politiques qui pourraient faire l'objet d'un changement. Ceci, dans le but de nourrir une réflexion future sur une probable intervention au niveau des politiques de santé. Ainsi, sur les 7 catégories nous en avons identifié 5 : communication/marketing, guides de pratique, réglementation, environnement/ planification sociale et fourniture de service. Nous n'avons pas retenu les mesures fiscales parce que l'OAD peut être offert gratuitement aux femmes enceintes par le programme public de dépistage populationnel du Québec. Aussi, nous n'avons pas retenu la législation parce que les lois actuelles n'entravent pas l'utilisation de l'OAD en contexte clinique par les femmes enceintes (tableau 3).

### *Identifier le contenu et les options d'implantation*

#### *Étape 7 : Identifier les techniques de changement de comportement*

Nous avons suivi les deux processus possibles pour identifier les TCC à inclure dans l'intervention. Premièrement, nous avons identifié les TCC associés aux 7 fonctions que nous avons choisies. Selon le cadre théorique retenu, la roue du changement de comportement, trente-sept TCC étaient associées à ces fonctions. Après suppression des doublons, car certaines fonctions ont des TCC en commun, nous obtenons 22 TCC pour ce premier processus. Deuxièmement, nous avons identifié les TCC en lien avec les deux domaines "croyances sur les conséquences" et les "influences sociales" domaines identifiés à l'étape 4. Vingt TCC étaient associées à ces deux domaines. Après suppression des doublons, car certains domaines ont des TCC en commun, nous obtenons 19 TCC pour ce deuxième processus. Nos deux processus ayant 4 TCC en commun (doublons), nous obtenons 37 TCC pour les deux processus. Lorsqu'on applique les critères APEASE, nous arrivons à un total de 25 TCC (voir annexe 1).

Tableau 2 Utilisation du modèle COM-C pour identifier les composantes de l'intervention de changement de comportement à travers un comité d'experts (n=5)

	<b>Composantes COM-C</b>	<b>Qu'est-ce qui doit se produire pour que le comportement cible se produise?</b>	<b>Est-il nécessaire d'apporter un changement ?</b>
<b>CAPACITÉ (C)</b>	Capacité physique	Les femmes enceintes doivent avoir la capacité physique de lire l'OAD	Aucun changement requis. La lecture de l'OAD ne nécessite pas de compétences physiques spéciales.
	Capacité psychologique	Les femmes enceintes savent comment utiliser l'OAD.	Besoin d'un changement. Selon des études antérieures, plus de la moitié des participants ne savaient pas ce qu'est un OAD, et par voie de conséquence, comment il s'utilise.
<b>OPPORTUNITÉ (O)</b>	Opportunité physique	L'OAD doit être disponible.	Besoin d'un changement. La disponibilité de l'OAD est une condition sine qua none pour son utilisation.
	Opportunité sociale	Les femmes enceintes ont l'opportunité de voir d'autres femmes utiliser l'OAD.	Besoin d'un changement. L'OAD n'est pas encore disponible et les femmes enceintes n'ont pas l'occasion d'en entendre parler ou de voir quelqu'un d'autre l'utiliser.
<b>MOTIVATION (M)</b>	Motivation réfléchie	Les femmes enceintes croient que l'utilisation de l'OAD serait utile.	Besoin d'un changement. Selon des études antérieures, plus de la moitié des participants ne savaient pas ce qu'est un OAD, et par voie de conséquence, à quoi il sert.
	Motivation automatique	Les femmes enceintes établissent une routine et une habitude d'utiliser l'OAD.	Aucun changement requis. Parce que c'est un comportement ponctuel qui n'a pas besoin de développer une routine d'utilisation.
	Diagnostic des composantes COM-C	Capacité psychologique – Opportunité physique – Opportunité sociale – Motivation réfléchie sont les 4 composantes identifiées pour promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21.	

Tableau 3 Utilisation du modèle COM-C pour valider les fonctions de l'intervention de changement de comportement par un comité d'experts (n=5)

<b>Fonctions</b> <b>Critères APEASE</b>	<b>A<sup>1</sup></b>	<b>P</b>	<b>E<sup>1</sup></b>	<b>A<sup>2</sup></b>	<b>S</b>	<b>E<sup>2</sup></b>
Éducation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Formation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Habilitation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Persuasion	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Incitation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Restructuration environnementale	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Modelling	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Coercition	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Restriction	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non

A<sup>1</sup> = Accessibilité ; P = Faisabilité ; E<sup>1</sup> = Efficacité/rentabilité ; A<sup>2</sup> = Acceptabilité ; S = Effets secondaires/sécurité ; E<sup>2</sup> = Équité  
 Oui = Critère applicable ; Non = Critère non applicable

Tableau 4 Utilisation du modèle COM-C pour valider les catégories politiques de l'intervention de changement de comportement par un comité d'experts (n=5)

<b>Fonctions</b> <b>Critères APEASE</b>	<b>A<sup>1</sup></b>	<b>P</b>	<b>E<sup>1</sup></b>	<b>A<sup>2</sup></b>	<b>S</b>	<b>E<sup>2</sup></b>
Communication/marketing	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Guides de pratique	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mesures fiscales	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Réglementation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Législation	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Planification environnementale/sociale	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Fourniture de service	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

A<sup>1</sup> = Accessibilité ; P = Faisabilité ; E<sup>1</sup> = Efficacité/rentabilité ; A<sup>2</sup> = Acceptabilité ; S = Effets secondaires/sécurité ; E<sup>2</sup> = Équité  
 Oui = Critère applicable ; Non = Critère non applicable

Tableau 5 Définition des 37 techniques de changement de comportement initialement associées aux 7 fonctions retenues (19)

<b>TCC</b>	<b>Définition</b>
<b>Information sur les conséquences environnementales et sociales</b>	Fournir l'information sur les conséquences environnementales d'adopter un comportement.
<b>Information sur les conséquences pour la santé</b>	Fournir l'information sur les conséquences sur la santé d'adopter un comportement.
<b>Indices/repères</b>	Introduire un stimulus environnemental ou social.
<b>Conséquences émotionnelles</b>	Fournir l'information sur les conséquences émotionnelles.
<b>Importance des conséquences</b>	Utiliser des méthodes spécifiques pour mettre l'emphase sur les conséquences de ne pas réaliser un comportement de sorte qu'ils soient mémorables.
<b>Regret anticipé</b>	Attirer l'attention sur les regrets futurs de ne pas réaliser un comportement.
<b>Imagerie comparative des résultats futurs</b>	Imaginer et comparer les résultats futurs de réaliser et de ne pas réaliser un comportement.
<b>Pour et contre</b>	Identifier et comparer les raisons de réaliser (pour) et de ne pas réaliser un comportement (contre).
<b>Information sur l'approbation des autres</b>	Fournir l'information sur ce que d'autres personnes pensent du comportement (aiment, approuvent/désapprouvent).
<b>Soutien social (général)</b>	Conseiller, arranger ou fournir un soutien (partenaire, ami, membre de la famille, collègue) pour la réalisation du comportement. Inclut l'encouragement et le conseil.
<b>Soutien social (émotionnel)</b>	Conseiller, arranger ou fournir un soutien émotionnel (partenaire, ami, membre de la famille, collègue) pour la réalisation du comportement.
<b>Soutien social (pratique)</b>	Conseiller, arranger ou fournir un soutien pratique (partenaire, ami, membre de la famille, collègue) pour la réalisation du comportement.
<b>Modélisation ou démonstration du comportement</b>	Fournir un exemple de comment réaliser le comportement directement ou indirectement (film, images).
<b>Source crédible</b>	Présente une communication verbale ou visuelle d'une source crédible en faveur du comportement.
<b>Identification de soi comme rôle modèle</b>	Informé que réaliser le comportement pourrait servir d'exemple pour d'autres personnes.
<b>Conditionnement secret</b>	Imaginer une conséquence de ne pas réaliser le comportement.
<b>Sensibilisation secrète</b>	Imaginer une issue positive après réalisation du comportement.

<b>Récompense sociale</b>	Organiser une récompense verbale ou non verbale après réalisation du comportement.
<b>Instruction sur comment réaliser le comportement</b>	Conseiller et approuver comment réaliser un comportement (inclus la formation des compétences).
<b>Définition des objectifs (comportement)</b>	Fixer ou convenir d'un objectif défini en fonction du comportement à réaliser.
<b>Définition des objectifs (résultats)</b>	Définir ou convenir d'un objectif défini en termes d'un résultat positif du comportement souhaité.
<b>Résolution des problèmes</b>	Analyser ou inciter la personne à analyser, les facteurs qui influencent le comportement et générer ou sélectionner des stratégies qui incluent la suppression des obstacles et/ou l'augmentation des facilitateurs.
<b>Planification de l'action</b>	Planifier de façon détaillée la performance du comportement (doit inclure soit le contexte, la fréquence, la durée et l'intensité). Le contexte peut être environnemental (physique ou social) ou interne (physique, émotionnel ou cognitif). Ceci comprend l'intention de mise en œuvre.
<b>Ajout d'objets à l'environnement</b>	Ajouter des objets à l'environnement afin de faciliter l'exécution du comportement. La fourniture d'information (par exemple écrite, verbale ou visuelle) dans un livret ou un dépliant est insuffisante.
<b>Restructuration de l'environnement physique</b>	Changer ou conseiller de changer l'environnement physique afin de faciliter l'exécution du comportement recherché ou de créer des barrières au comportement indésirable (autres que des repères/indices, des récompenses et des punitions).
<b>Rétroaction sur le comportement</b>	Surveiller et fournir l'information ou une rétroaction sur la réalisation du comportement.
<b>Rétroaction sur les résultats du comportement</b>	Surveiller et fournir une rétroaction sur le résultat de la réalisation du comportement.
<b>Auto-surveillance du comportement</b>	Établir une méthode pour que la personne surveille et s'enregistre au cours de la réalisation du comportement.
<b>Menace</b>	Informar sur une punition future de ne pas réaliser le comportement.
<b>Comparaison sociale</b>	Attirer l'attention sur la performance d'autres personnes comparativement à soi-même de réaliser le comportement.
<b>Pratique/répétition du comportement</b>	Pratiquer ou répéter l'exécution du comportement une ou plusieurs fois dans un contexte ou à un moment où la performance peut ne pas être nécessaire, afin d'accroître l'habitude et la compétence.



<b>Surveillance du comportement par les autres sans preuve de rétroaction</b>	Observer ou enregistrer le comportement avec les connaissances de la personne.
<b>Surveillance des résultats du comportement par les autres sans preuve de rétroaction</b>	Consiste à observer ou noter les résultats du comportement avec les connaissances de la personne.
<b>Révision des objectifs de comportement</b>	Consiste à examiner les objectifs de comportement conjointement avec la personne et envisager de modifier les objectifs ou la stratégie de changement de comportement à la lumière de la réussite. Cela peut conduire à réinitialiser le même objectif, modifier cet objectif ou fixer un nouvel objectif au lieu de (ou en plus) le premier, ou pas de changement.
<b>Révision des objectifs de résultat</b>	Consiste à réviser les objectifs de résultats conjointement avec la personne et envisager de modifier les buts à la lumière de la réalisation. Cela peut conduire à rétablir le même objectif, à induire un petit changement dans cet objectif ou à établir un nouveau but au lieu de, ou en plus du premier objectif.
<b>Restructuration de l'environnement social</b>	Consiste à changer ou conseiller de changer l'environnement social afin de faciliter l'exécution du comportement recherché ou de créer des barrières au comportement indésirable (autres que des repères/indices, des récompenses et des punitions).
<b>Renforcement indirect</b>	Changer le comportement des observateurs, en tant que témoin des conséquences accompagnant les performances des autres (89).

Tableau 6 Identification des techniques de changement de comportement par le comité d'experts (n=5)

<b>Fonctions</b> <b>Critères APEASE</b>	<b>A<sup>1</sup></b>	<b>P</b>	<b>E<sup>1</sup></b>	<b>A<sup>2</sup></b>	<b>S</b>	<b>E<sup>2</sup></b>
Information sur les conséquences environnementales et sociales	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Information sur les conséquences pour la santé	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Indices/repères	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Conséquences émotionnelles	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Importance des conséquences	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Regret anticipé	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Imagerie comparative des résultats futurs	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Pour et contre	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Information sur l'approbation des autres	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Soutien social (général)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Soutien social (émotionnel)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Soutien social (pratique)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Modelling ou démonstration du comportement	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Source crédible	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Identification de soi comme rôle modèle	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Sensibilisation discrète	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Conditionnement secret	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Récompense sociale	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Instruction sur la façon de réaliser le comportement	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Définition des objectifs (comportement)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Définition des objectifs (résultats)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Résolution des problèmes	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Planification de l'action	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Ajout des objets à l'environnement	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Restructuration de l'environnement physique	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Rétroaction sur le comportement	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Rétroaction sur les résultats du comportement	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Auto-surveillance du comportement	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui

Menace	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Comparaison sociale	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Pratique/répétition du comportement	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Surveillance du comportement par les autres sans preuve de rétroaction	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Surveillance des résultats du comportement par les autres sans preuve de rétroaction	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Révision des objectifs de comportement	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Révision des objectifs de résultat	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Restructuration de l'environnement social	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Renforcement indirect	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui

A<sup>1</sup> = Accessibilité ; P = Faisabilité ; E<sup>1</sup> = Efficacité/rentabilité ; A<sup>2</sup> = Acceptabilité; S = Effets secondaires/sécurité ; E<sup>2</sup> = Équité  
 Oui = Critère applicable ; Non = Critère non applicable

### *Étape 8 : Identifier le mode de diffusion de l'intervention*

À cette étape, nous n'avons pas utilisé la taxonomie et appliqué les critères APEASE pour identifier le mode de diffusion de l'intervention comme recommandé par la roue du changement de comportement. En nous inspirant de l'approche centrée sur l'utilisateur (90, 91), nous avons décidé d'investiguer directement les préférences des femmes enceintes par rapport aux modes de diffusion de l'intervention de promotion de l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21, dans la phase suivante de notre étude.

## **5.2. Phase 2 - Phase centrée sur les utilisatrices**

Cette phase nous a permis d'atteindre notre objectif spécifique 2 qui est d'explorer les perceptions des femmes enceintes par rapport aux TCC pertinentes qui devraient être incluses dans le plan d'intervention afin de promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. Nous reprenons ici les éléments essentiels, car nous rapportons cette phase dans la publication soumise (voir chapitre 6).

### 5.2.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive.

### 5.2.2. Population de l'étude

Notre population d'étude est constituée de femmes enceintes et des femmes qui ont une expérience récente de grossesse, résidant dans la province de Québec au Canada. En fait le Canada est constitué de 13 systèmes de soins distincts (3 territoriaux et 10 provinciaux). Chaque province et territoire offre le service de dépistage prénatal à sa manière. Une femme enceinte est définie comme toute femme qui porte un embryon ou un fœtus humain, en principe au sein de l'utérus, qui est dit gravide (92).

### 5.2.3. Critères d'éligibilité

#### 5.2.3.1. Critères d'inclusion des patients

Pour être admissibles à la phase 2 de notre étude, les participantes doivent répondre aux critères suivants :

- Être en état de grossesse ou avoir accouché récemment (moins d'un an) ;
- Avoir entre 18 et 55 ans ;
- Parler français ;
- Avoir déjà fait sa première consultation prénatale pour les femmes enceintes et avoir pris la décision de faire le test de dépistage suite à l'offre d'un clinicien ;
- Consentir à participer à l'étude.

#### 5.2.3.2. Critères d'exclusion

Étaient exclues de l'étude, les femmes enceintes qui ont une grossesse à risque de complications (diabète gestationnel, hypertension artérielle, éclampsie, risque d'accouchement prématuré ou de fausse couche, grossesses multiples), les femmes dont la date d'accouchement coïncide avec nos dates de collecte de données et les femmes qui ne comprennent pas le français.

### 5.2.4. Recrutement

Les femmes enceintes ont été recrutées (par l'étudiante-chercheure et un assistant de recherche) concomitamment avant ou après les rendez-vous (RDV) médicaux à la Maison de naissance de la Capitale Nationale, dans le Groupe de Médecine Familiale Universitaire (GMF-U) Saint-François d'Assise et le service de gynécologie obstétrique de l'Hôpital

Saint-François d'Assise (HSFA) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec). Les femmes qui étaient intéressées à participer à l'étude devaient signer un formulaire de consentement (annexe 4) et donner les informations (numéro de téléphone) pour les contacter ultérieurement. Ensuite, l'étudiante-chercheure a contacté chacune d'elles pour leur proposer deux dates pour la rencontre. Les femmes qui étaient disponibles à l'une ou l'autre des dates proposées ont eu immédiatement une rencontre programmée. L'étudiante-chercheure a envoyé à la suite de cet appel, un message précisant la date, l'heure et le lieu de la rencontre. Dans les 24 heures précédant la rencontre, l'étudiante-chercheure a appelé à nouveau les femmes pour leur rappeler leur participation à l'étude. Une compensation de 30 dollars a été donnée à chaque participante.

#### 5.2.5. Collecte de données

##### ➤ Groupes de discussion

Les perceptions des femmes enceintes et des femmes ayant une expérience récente de grossesse par rapport aux TCC qui devraient être incluses dans l'intervention ont été évaluées dans des groupes de discussion. Cette méthode de collecte de données a été choisie parce qu'elle permet de générer de nouvelles idées (93, 94). Les participants interagissent et les commentaires des unes suscitent des réponses de la part des autres. Le chercheur également interagit directement avec les participants, ce qui lui donne l'occasion de clarifier certaines réponses. De plus, le groupe de discussion permet d'avoir assez vite des réponses auprès d'un groupe de personnes, et ce à moindre coût que s'ils étaient interviewés séparément (93). Un guide d'entretien comprenant des questions semi-structurées a été élaboré à cet effet (94). Le format de réponse permet au répondant de s'exprimer librement (93). Les 25 TCC identifiées à la phase 1 ont été regroupées en huit thèmes : soutien, conséquences, approbation des autres, apprentissage, récompense, information/contenu, changement, canal de diffusion. Nous avons posé une question pour chaque thème et prévu des sous-questions pour relancer les participantes en cas d'incompréhension. Notre guide d'entretien était donc constitué d'une question d'ouverture pour lancer le débat et de huit questions clés fondées sur notre sujet d'intérêt (annexe 2) (94). Le guide d'entretien a été testé dans un groupe de discussion constitué de 5 femmes, membres de l'équipe de la Chaire de recherche du Canada sur la décision

partagée et l'application des connaissances (ex. étudiantes, professionnelles de recherche et professeure), qui ne sont pas impliquées dans le projet PEGASUS (93).

#### ➤ Questionnaire individuel

Un bref questionnaire individuel a permis d'établir le profil sociodémographique des participantes. Les variables suivantes ont été recueillies : l'âge, le terme de grossesse, l'origine ethnique, le test de dépistage (fait ou non), le conflit décisionnel, le soutien décisionnel, le statut matrimonial, le statut socio-économique, les raisons de participation à l'étude et l'intérêt pour d'autres phases du projet (annexe 3). Le questionnaire individuel a été testé auprès de deux femmes selon les bonnes pratiques des méthodes qualitatives (93).

#### 5.2.6. Échantillonnage

Selon Francis et al. (2010), la saturation des données est atteinte après avoir pris en considération les perceptions de 15 individus pour les études basées sur des théories de changement de comportement lors de la phase initiale qualitative (95). Compte tenu de la réalité du milieu dans lequel nous évoluons et des réalités du milieu clinique, nous avons convenu de faire trois groupes de discussion. Nous avons donc planifié d'effectuer trois groupes de discussion et de recruter 6 à 8 participantes par groupe de discussion (94).

#### 5.2.7. Déroulement

Nous avons constitué trois groupes de discussion selon la parité des femmes : un groupe de femmes primipares, un groupe de femmes multipares et un groupe mixte. Ce choix a été guidé par la littérature. En effet, la parité est un facteur qui influence les décisions des femmes enceintes (96, 97). Les groupes de discussion ont eu lieu dans une salle de réunion du CHU de Québec. Les groupes de discussion ont été conduits par un modérateur. L'assistant modérateur a pris des notes et enregistré la séance. Au début de la séance, le modérateur et l'assistant modérateur se sont présentés. Le modérateur a souhaité la bienvenue aux participantes et a fait une brève introduction qui rappelle le contexte et l'objectif de l'étude dans laquelle s'inscrit le groupe de discussion. Chaque participante a regardé la vidéo de 10 minutes qui décrit l'utilisation de l'OAD en contexte clinique par un professionnel de la santé et un couple, et consulté l'OAD. Le modérateur a interagi avec

les participantes en leur posant des questions sur le sujet d'intérêt. À la fin de chaque groupe de discussion, les participants ont rempli un questionnaire individuel qui renseigne sur leur profil sociodémographique. Nous avons prévu 60 à 90 minutes pour chaque groupe de discussion.

#### 5.2.8. Analyses

Nous avons effectué une analyse thématique inductive et déductive des données recueillies au cours des groupes de discussion (93, 98). Les enregistrements audios ont été transcrits verbatim pour l'analyse, par l'étudiante-chercheuse. Les transcriptions ont été vérifiées par un pair (assistante de recherche). Quatre chercheurs ont été impliqués dans l'analyse des données. Chaque chercheur a lu indépendamment le document et attribué des codes initiaux. Ensuite, les chercheurs se sont réunis pour analyser et uniformiser les codes. Ceci a donc permis de classer les codes en thèmes et sous-thèmes. L'analyse des données a été faite manuellement.

### **5.3. Phase 3 - Phase de développement de l'intervention**

Cette phase nous a permis d'atteindre notre objectif spécifique 3 qui est de proposer un plan d'intervention dans le but de promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21.

Pour y arriver, nous avons mené des entrevues individuelles avec des personnes-ressources des services impliqués dans le suivi de grossesse pour connaître la trajectoire de soins des femmes enceintes à partir du moment où elles savent qu'elles sont enceintes jusqu'au moment où elles se soumettent au test de dépistage de la T21. Les personnes-ressources sont des professionnels de la santé qui jouent le rôle de gestionnaire à la Maison de naissance de Capitale Nationale, dans le GMF-U et le service de gynécologie de l'HSFA. La rencontre avec ces personnes-ressources a eu lieu dans leurs services respectifs. Nous avons prévu 30 à 45 minutes pour chaque entrevue individuelle. Les entrevues étaient guidées par une question principale. Nous n'avons donc pas utilisé une grille d'entrevue. Toutefois, certaines questions ont émergé lors de ces rencontres. Les informations recueillies ont permis d'établir la trajectoire de soins des femmes enceintes dans ces services. Ensuite, nous avons proposé un plan d'intervention par intégration des TCC aux trajectoires de soins des femmes enceintes dans les services prénataux.

#### **5.4. Considérations éthiques**

L'approbation initiale à la collecte des données a été obtenue des comités d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (#2013-2014-29), et du CHU de Québec (#B14-02- 1929). Ensuite, nous avons obtenu un amendement du comité d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et du CHU de Québec pour notre projet, qui constitue un ajout positif pour le projet PEGASUS. Nous nous sommes ainsi engagés à respecter toutes les consignes nécessaires à la réalisation d'une recherche éthique et respectueuse des droits des participants.

Nous avons informé tous les participants de la nature volontaire de leur participation à cette recherche. Nous avons précisé aux participantes l'objectif de la recherche avant d'obtenir leur consentement à participer à la recherche. Un formulaire de consentement prévu à cet effet présentait le but de l'étude, en quoi consiste la démarche de l'étude, les risques potentiels et les avantages possibles rattachés à la participation à l'étude, les modalités de confidentialité et d'utilisation des résultats, les droits du participant et les références juridiques. Le formulaire de consentement a été signé conjointement par la participante et la chercheuse principale ou l'agent recruteur, pour faire foi de leur consentement éclairé. La collecte et l'analyse des données ont été faites conformément à la première règle d'éthique qui est de préserver la dignité humaine de chaque participant (99). Le respect de la confidentialité des données a été assuré à l'aide de la codification des données de sorte qu'aucune identité personnelle des participantes ne transparaisse dans les fichiers d'analyses. L'information nominale des participants et leur numéro d'identification sont conservés dans un fichier séparé. Seule l'équipe de recherche a accès au fichier. Les informations recueillies resteront strictement confidentielles et seront conservées pour une durée maximale de 5 ans, après laquelle elles seront détruites.



## Chapitre 6 - Article

Le présent chapitre présente les résultats des phases 1 et 2 de notre étude. Ces résultats ont fait l'objet de la rédaction d'un article. L'article est intitulé « **Perceptions des femmes enceintes sur les stratégies de promouvoir l'utilisation d'un outil d'aide à la décision pour le dépistage prénatal de la trisomie 21** ». Cet article a été soumis au journal Implementation Science le 11 décembre 2017. Ce journal publie des recherches pertinentes sur la méthode des études scientifiques qui favorisent l'adoption des résultats de la recherche dans les soins de santé de routine, dans des contextes cliniques, organisationnels ou politiques.

### Résumé

**Contexte** : Recourir ou non au test de dépistage prénatal de la trisomie 21 (T21) est une décision difficile pour les femmes enceintes. L'utilisation des outils d'aide à la décision (OAD) a des effets bénéfiques sur la prise de décision. Environ un tiers des femmes enceintes n'ont pas une forte intention d'utiliser un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. Une intervention peut être développée afin de promouvoir l'utilisation d'un OAD. **Objectif** : Identifier les techniques de changement de comportement (TCC), par un comité d'experts, qui seraient utiles dans une intervention de changement de comportement pour promouvoir l'utilisation d'une PtDA pour le dépistage prénatal de la T21, et lesquelles de ces TCC étaient jugées pertinentes et acceptables par les femmes enceintes. **Méthode** : Nous avons réalisé une étude qualitative descriptive. Nous avons utilisé la roue du changement de comportement et le cadre de domaines théoriques pour identifier des TCC que nous avons regroupés en catégorie. Nous avons recruté les femmes sur trois sites cliniques à Québec au Canada. Pour être éligibles, les femmes doivent être âgées de 18 à 55 ans, être au second trimestre de grossesse et ne pas avoir une grossesse à risque. Nous avons mené trois groupes de discussion pour évaluer les perceptions des femmes par rapport aux TCC pertinentes et acceptables. Nous avons analysé les transcrits verbatim et identifié les TCC pertinentes et acceptables selon les femmes. **Résultats** : Suite à notre démarche théorique, nous avons obtenu 25 TCC. Nous avons ensuite recruté 15 femmes qui ont participé aux groupes de discussion. La moyenne d'âge était de 26,8 ans. Dans notre échantillon, 67% de femmes étaient à leur première grossesse, 20% ont eu de

la difficulté à prendre la décision de faire le test de dépistage de la T21 et 73% ont pris la décision ensemble avec leur partenaire. Parmi les 25 TCC identifiées, les TCC pertinentes et acceptables selon les femmes sont : la définition des objectifs (comportement et résultat), la résolution de problème, le plan d'action, le soutien social (général et pratique), l'ajout d'objets à l'environnement, l'indice/repère, la source crédible et la démonstration du comportement. **Conclusion** : Sur 25 TCC, 10 sont perçues pertinentes et acceptables selon les femmes. Une intervention visant à promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes pour le dépistage prénatal de la T21 devrait intégrer les 10 TCC identifiés.

**Pregnant women's views on how to promote the use of a decision aid for Down syndrome prenatal screening: a theory-informed qualitative study**

**Authors:** Titilayo Tatiana Agbadjé<sup>1,2</sup>, Matthew Menear<sup>1,2</sup>, Michèle Dugas<sup>1</sup>, Marie-Pierre Gagnon<sup>3</sup>, Samira Abbasgholizadeh Rahimi<sup>1,2</sup>, Hubert Robitaille<sup>1</sup>, Anik M.C. Giguère<sup>1,2,4</sup>, François Rousseau<sup>5</sup>, Brenda J. Wilson<sup>6</sup>, France Légaré<sup>1,2</sup>.

<sup>1</sup>Canada Research Chair in Shared Decision Making and Knowledge Translation, and Population Health and Practice-Changing Research Group, Université Laval Primary Care Research Centre (CERSSPL-UL), Quebec, Canada. <sup>2</sup>Department of Family Medicine and Emergency Medicine, Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec, Canada. <sup>3</sup>Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec, Canada. <sup>4</sup>Quebec Centre of Excellence on Aging, CHU de Québec Research Centre, Quebec, Canada. <sup>5</sup>Department of Molecular Biology, Medical Biochemistry and Pathology, Faculty of Medicine, Université Laval, and MSSS/FRQS/CHUQ Research Chair in Health Technology Assessment and Evidence Based Laboratory Medicine, Quebec, Canada. <sup>6</sup>School of Epidemiology and Public Health, University of Ottawa, Ontario, Canada.

**Corresponding author:**

France Légaré

Canada Research Chair in Shared Decision Making and Knowledge Translation

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval  
(CERSSPL-UL)

Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

Pavillon Landry-Poulin, entrée A-1-2, bureau A-4574,

2525, chemin de la Canardière

Quebec, QC, G1J 0A4, Canada

Email: [france.legare@mfa.ulaval.ca](mailto:france.legare@mfa.ulaval.ca)

Email addresses:

TTA: [titilayo.agbadje.1@ulaval.ca](mailto:titilayo.agbadje.1@ulaval.ca)

MM: [matthew.menear.1@ulaval.ca](mailto:matthew.menear.1@ulaval.ca)

MD: [michele.dugas.ciusscscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:michele.dugas.ciusscscn@ssss.gouv.qc.ca)

M-PG: [marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca](mailto:marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca)

SAR: [samira.abbasgholizadeh-rahimi.1@ulaval.ca](mailto:samira.abbasgholizadeh-rahimi.1@ulaval.ca)

HR: [hubert.robitalle.ciusscscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:hubert.robitalle.ciusscscn@ssss.gouv.qc.ca)

AG: [anik.giguere@fmed.ulaval.ca](mailto:anik.giguere@fmed.ulaval.ca)

FR: [francois.rousseau@mac.com](mailto:francois.rousseau@mac.com)

BJW: [bwilson@uottawa.ca](mailto:bwilson@uottawa.ca)

## **Abstract**

**Background:** For pregnant women and their partners, the decision to undergo Down syndrome prenatal screening is difficult. Patient decision aids (PtDA) can help them make an informed decision. We aimed to identify behaviour change techniques (BCTs) that would be useful in an intervention to promote the use of a PtDA for Down syndrome prenatal screening, and which of these BCTs pregnant women found relevant and acceptable.

**Methods:** Using the Behaviour Change Wheel and the Theoretical Domains Framework, we conducted a qualitative descriptive study. First, a group of experts from diverse professions, disciplines and background (e.g. medicine, engineering, implementation science, community and public health, shared decision making) identified relevant BCTs. Then we recruited pregnant women consulting for prenatal care in three clinical sites (a family medicine group, a birthing centre (midwives) and a hospital obstetrics department in Quebec City, Canada. To be eligible, participants had to be at least 18 years old, having recently given birth or at least 16 weeks pregnant with a low-risk pregnancy, and have already decided about prenatal screening. We conducted three focus groups and asked questions about the relevance and acceptability of the BCTs. We analysed verbatim transcripts and reduced the BCTs to those the women found most relevant and acceptable.

**Results:** Our group of experts identified 25 relevant BCTs relating to information, support, consequences, others' approval, learning, reward, environmental change and mode of delivery. Fifteen women participated in the study with a mean age of 27 years. Of these, 67% (n=10) were pregnant for the first time, 20% (n=3) had difficulty making the decision to take the test, and 73% had made the decision with their partner. Of the 25 BCTs identified using the Behaviour Change Wheel, the women found the following 10 to be most acceptable and relevant: goal setting (behaviour), goal setting (results), problem solving, action plan, social support (general), social support (practical), restructuring the physical environment, prompts/cues, credible sources and modelling or demonstration of the behaviour.

**Conclusions:** An intervention to promote PtDA use among pregnant women for Down syndrome prenatal screening should incorporate the 10 BCTs identified.

**Keywords:** Behaviour Change Wheel, behaviour change techniques, Theoretical Domains Framework, Theory of Planned Behaviour, patient decision aid, intervention, promotion, Down syndrome prenatal screening, pregnant women, shared decision making.

## **BACKGROUND**

In most industrialised countries, screening for Down syndrome (DS) early in the pregnancy is a routine part of prenatal care (1), typically offered to all women regardless of their age. DS prenatal screening indicates the probability of the baby having DS (2). However, DS prenatal screening can have undesirable consequences, such as false positives that cause undue anxiety, and unnecessary diagnostic testing leading to the possibility of miscarriage (1, 3). Positive results also lead to increasingly difficult decisions, such as whether to do a more risky and invasive test (amniocentesis) and, possibly, whether to terminate the pregnancy or not (2, 4). Many women are ambivalent about DS screening and diagnosis, yet they are not always informed about its potential benefits and risks or actively involved in the decision-making process (1, 5). About 6% of pregnant women experience clinically significant decisional conflict regarding prenatal screening for DS that may lead to regret and litigation (6). Given the difficult and value-laden nature of this decision (7), effective decision support in the form of decision aids is needed (8).

A patient decision aid (PtDAs) is an evidence-based knowledge tool that provides information about a health condition, the options for treatment, and probabilities and scientific uncertainties regarding associated benefits and harms (9, 10). PtDAs help patients participate more actively in decisions and make choices more consistent with their values and preferences (11, 12). Also, in the context of genetic testing, pregnant women experience lower decisional conflict using a PtDA (13). Despite favourable outcomes associated with PtDAs, overall their use in routine clinical practice is limited (14, 15), including in the context of prenatal care and screening for DS (5, 16). But even if PtDAs were routinely available for decisions about DS screening, it seems not all women would use them.

In a study by our team (referred to hereinafter as the Delanoë study), 31% of pregnant women had little intention to use PtDAs for DS prenatal screening (i.e. their intention was “weak” or “neutral”) (17). Intention is defined as a conscious decision to perform a behaviour, a resolution to act in a certain way or an impulse for purposeful action (18). According to the Theory of Planned Behaviour (TPB), a person’s intention is the main determinant of their behaviour (19, 20). Intention is considered a valid proxy measure for

behaviour in the development of implementation interventions (21, 22). A behaviour change intervention, such as an intervention plan or strategy informed by behavioural theory and evidence, could increase women's intention to use a PtDA for deciding about prenatal screening.

In health contexts, the TPB is just one of many theories that explain behaviour and so inform methods for developing and evaluating behaviour change interventions (23). The Theoretical Domains Framework (TDF) was conceived specifically to address these many overlapping behaviour change theories and the lack of guidance as to how to choose between them (18). It is based on a synthesis of 33 behavioural theories clustered into 14 (originally 12) domains (18, 24). Starting with behavioural analysis, intervention designers select the domains they wish to investigate to inform the nature of their intervention (24).

Another framework for designing and evaluating interventions is the Behaviour Change Wheel (BCW), based on a synthesis of 19 behaviour change frameworks (25). The BCW is based on a behaviour model known as COM-C: capacity, opportunity, and motivation, "conditions" considered essential to performing a behaviour (25). The BCW considers intention (the central component of the TPB) as part of motivation, which it conceptualises more broadly to include personal, social and structural motivations and abilities (26). According to the BCW, changing a behaviour involves using one or more of nine "intervention functions" for addressing a deficiency in one or more of these three conditions (23, 25).

Interventions designed to alter or redirect the causal processes that regulate behaviour may use one or more behaviour change techniques (BCTs). Michie has developed a taxonomy of 93 BCTs (27). BCTs are increasingly used to design health interventions for a variety of populations and settings (28, 29). Characterising interventions by their BCTs is helpful in understanding why interventions may be more or less effective, as BCTs are observable, replicable, and irreducible components of the intervention (25). In designing an intervention, BCTs should be chosen to match the specific behaviour change targeted, and the choice should promote the development of more effective and replicable interventions (27). According to the BCW, relevant functions must be selected, and then specific BCTs chosen to match them. Previous work in areas such as smoking (30) and excessive alcohol



consumption (31) shows typically that a combination of BCTs is needed for each targeted behaviour change.

It is currently unclear which BCTs would be relevant for promoting the use of a PtDA in the context of DS prenatal screening. However, the Delanoë study developed a rich database of information about pregnant women's intentions to use a PtDA for prenatal screening coded to the TDF domains, an important source of evidence about potentially effective BCTs. Michie et al. suggests using the TDF as an option (instead of COM-C) for identifying what needs to change (25). We hypothesised that if we derived BCTs using the COM-C and the TDF separately, we would find unique BCTs from each process that could improve the intervention.

However, we wanted to base our intervention not only on theory and evidence about effectiveness, but also on the preferences and experiences of the people targeted by our intervention. Inspired by the principle of user-centred design (32), in our second design phase we therefore involved the targeted users.

Thus, the aim of our study was to first identify the most appropriate theory-based BCTs for an intervention to promote the use of a PtDA for DS prenatal screening, and then to explore pregnant women's perceptions about the acceptability and relevance of these BCTs. We propose that the resulting intervention may be more effective in improving pregnant women's intention to adopt these tools for DS screening, and, potentially, their decisional and health outcomes.

## **METHODS**

### **Design and study context**

We conducted a two-phase qualitative descriptive study: (i) theoretical design phase and (ii) user-centred design phase. Our study was embedded within a larger initiative entitled PEGASUS (PErsonalized Genomics for prenatal Aneuploidy Screening USING maternal blood) designed to enable decision makers, pregnant women and their partners to make informed choices about prenatal genetic screening and diagnosis and to reduce the risk to pregnancies associated with amniocentesis (33). Approval for the current study was

obtained from the research ethics boards of the Centre de Santé et de Services Sociaux de la Vieille-Capitale, and the CHU de Quebec.

### **Theoretical design phase**

This phase was guided by the BCW and the behaviour change intervention design process (three stages and eight steps) recommended by Michie (25). Stage One (Steps 1–4) involves understanding and defining the behaviour; Stage Two (Steps 5–6) consists of identifying the appropriate intervention (defining its functions) and addressing policy categories; and Stage Three (Steps 7–8) consists of identifying appropriate BCTs and mode of delivery. We used the BCW to identify relevant “conditions” (COM-C) and “domains” (TDF) as targets for change (Stage 2); from functions associated with these, we generated a list of appropriate BCTs (Stage 3) (25, 34), to be validated later in the user-centred design phase.

#### ***Stage 1: Understand the behaviour***

##### *Steps 1 & 2: Define the problem in behavioural terms and select the target behaviour*

Steps 1 & 2 were completed in advance of this study. The most promising behaviour conducive to shared decision making (SDM) in the context of prenatal screening for DS had been identified as the actual use of the PtDA by pregnant women, referred to hereinafter as “use the PtDA” (17, 35).

##### *Step 3: Specify the target intention/behaviour*

In the province of Quebec, PtDAs for DS prenatal screening are not routinely used in practice (36). Furthermore, in the Delanoë study, about one third of the pregnant women offered such a PtDA indicated low intention to use it (17). The determinants of this intention, according to the TPB, were identified as attitude, anticipated regret, descriptive norm and moral norm (17) (moral norm is how a person evaluates a behaviour in terms of their own notions of right and wrong, while descriptive norm is how a person evaluates how others would evaluate a behaviour) (19).

Steps 4, 5 and 7 were performed by an expert panel comprising five study authors (TTA, SAR, HR, MPG, FL), with combined expertise in medicine, engineering, implementation science, community and public health and shared decision making.

#### *Step 4: Identify what needs to change*

We used two processes for this step. The first used the BCW (25, 26), i.e. the COM-B or “conditions” considered necessary for the behaviour to occur (Table 3, Figure 1). The second used the TDF (25, 26, 37). In the Delanoë study, the authors used an enriched TPB to identify the four determinants of pregnant women’s intention to use PtDAs (17) (the TPB is one of the 33 theories that contributed to the design of the TDF) (24). We mapped these four determinants to the “domains” of the TDF to further identify what needed to change.

#### ***Stage 2: Identify intervention options***

##### *Step 5: Identify intervention functions*

The BCW identifies nine intervention functions, the broad categories of means by which an intervention can change behaviour (25, 26). We identified those most likely to bring about the needed change in the four COM-B conditions selected. Then, we applied the APEASE criteria (affordability, practicability, effectiveness and cost-effectiveness, acceptability side-effects/safety, equity) as recommended by Michie (25) (Figure 1).

##### *Step 6: Identify policy categories*

The BCW also incorporates seven policy categories, i.e. policies that could enable an intervention to occur. We omitted this step because access to political levers was not within the scope of intervention design.

#### ***Stage 3: Identify content and implementation options***

##### *Step 7: Identify behavioural change techniques*

To ensure we did not miss any important BCTs we used both the TDF and the COM-B model to derive BCTs, thus ensuring the intervention would be informed by two frameworks and a large body of existing evidence (Figure 1). This would test our hypothesis that both frameworks are necessary and complementary for deriving BCTs.

In Process 1, based on the COM-B model, we selected the most frequently used BCTs associated with our seven selected functions. In Process 2, we identified BCTs related to

our two TDF domains. The resulting list of BCTs fed forward for discussion with pregnant women in the user-centred design phase (below).

#### *Step 8: Identify the mode of delivery*

In keeping with user-centred design, we consulted pregnant women about their preferred delivery mode.

#### **User-centred design phase**

In this phase, an extension of Stage Three, we presented the final list of BCTs to a sample of pregnant women to find out which they thought would be acceptable and relevant for using the PtDA and to solicit their suggestions for modes of delivery.

#### *Settings, participants and recruitment*

In the province of Quebec, about 51% of prenatal care is provided by family physicians, 45% by obstetricians/gynaecologists (38) and 4% by midwives (39). To ensure a diversity of prenatal care experiences and promote variation in our sampling (40), we purposively recruited pregnant women from a family medicine clinic, a university hospital obstetrics/gynecology department, and a birthing centre in Quebec City, Canada. This strategy allowed us to sample women who had different prenatal care pathways as well as different socio-economic backgrounds (Table 4). We also sought to enhance variation by sampling women based on their parity, i.e. whether they were pregnant for the first time (primiparous) or had given birth previously to other children (multiparous). Indeed previous studies suggest that parity may influence prenatal screening decisions (41, 42). Overall eligibility criteria included: a) age at least 18 years, b) not less than 16 weeks pregnant or having just given birth, c) having already decided about DS prenatal screening for the current pregnancy, and d) able to speak French. We excluded women who had participated in previous phases of the PEGASUS project related to SDM (17, 35), who presented a high-risk pregnancy (e.g. preeclampsia, gestational diabetes, multiple pregnancy), or whose delivery date was close to the data collection dates. An experienced research assistant and the first author (TTA) met pregnant women face-to-face in waiting rooms at their prenatal care appointment and invited those who were eligible to participate in the study.

### *Data collection*

We chose to collect data through focus groups because we believed that group processes could help women feel comfortable sharing their experiences and views on prenatal care and clarify their individual and collective opinions on relevant BCTs (6-8). According to Krueger (1994) and Morgan (1997), focus group studies can generally reach saturation after three to six focus groups, although this can vary depending on study objectives and topic complexity (43, 44). We thus decided to organize three focus groups and then re-evaluate the need for additional groups depending on levels of data and thematic saturation. We aimed to recruit six to eight participants per focus group (44). Focus groups were conducted by an experienced moderator (MD) (45) who is a research assistant with an MSc in Public Health. She was accompanied by an assistant moderator (TTA). The moderators did not have any relationship with participants prior to the study.

To develop our interview guide, we grouped the final list of BCTs into eight categories, based on the BCT taxonomy hierarchy and on similarities between BCTs, for discussion of one category at a time: Information channel, information/content, learning, support, other's approval, consequences, reward and change (Table 1, Figure 1). We then developed questions related to each category (Table 2) and pilot-tested the guide with a prior convenience sample of five women.

At the beginning of each focus group, we illustrated the target behaviour by showing a 10-minute video depicting the use of the PtDA by a pregnant woman and her partner in a simulated prenatal follow-up encounter with a health care professional. The moderators also provided each participant with a copy of the PtDA. Discussions were recorded with participants' consent, and audio recordings were transcribed verbatim. The assistant moderator took notes on any additional relevant remarks during each encounter. We planned 60 to 90 minutes for each focus group. At the end of the focus group, each participant completed an individual questionnaire on socio-demographic information (Table 4).

### ***Data analyses***

Four authors (ATT, MM, MD and SAR) performed deductive and inductive thematic analyses of verbatim transcripts (46) following a step-by-step guide (47). They independently read through the transcripts to familiarise themselves with the data and then attached initial codes according to the most basic elements of the raw data. Authors then met to analyse and cross-check their initial codes, which were matched to BCT categories when possible. Some codes fit easily into the eight BCT categories, while others were irrelevant to BCTs. Discrepancies were discussed and resolved during three team meetings. We validated the resulting BCTs in each category with the original list of BCTs. All analyses were conducted in French and then relevant quotations illustrating each category were extracted into a summary table, which was translated into English by a bilingual copy editor (Table 2) (48).

### **Results**

We report here findings from the focus groups that have a bearing on intervention development. Similar items have been grouped together.

#### **Phase 1- Theoretical Design Phase**

##### ***Stage 1: Understand the behaviour***

As noted above, Steps 1 to 3 were undertaken before the beginning of the study. The target behaviour was use of a PtDA about DS screening by pregnant women and their partners (if indicated) during prenatal follow up (17, 35).

##### ***Step 4: Identify what needs to change***

From the COM-B, we selected “psychological capability” (knows how to use it), “physical opportunity” (it is available), “social opportunity” (can see others using it) and “reflective motivation” (believes it could be useful) (see Table 3, Figure 1). We excluded “physical capacity”, assuming that most women would have no physical limitations to using the PtDA. We excluded “automatic motivation” (has a habit of using it) because using the PtDA is essentially close to a one-time behaviour in this context. With the optional TDF process we identified the domains “beliefs about consequences” (attitude and anticipated

regret); and “social influences” (moral and descriptive norms) (18, 24, 37). Thus we ended up with four “conditions” from the COM-B model and two “domains” from the TDF.

### ***Stage 2: Identify intervention options***

#### *Step 5: Identify intervention functions*

We retained seven of the nine functions: education, training, persuasion, incentivisation, enablement, environmental restructuring and modelling (Figure 1). We excluded coercion and restriction because these presented ethical issues in this context.

#### *Step 6: Identify policy categories*

As indicated above, we did not complete this step. However, political categories relevant for scaling up such an intervention could be communication and marketing, practical guides, regulation, environmental and social planning and provision of service.

### ***Stage 3: Identify content and implementation options***

#### *Step 7: Identify behavioural change techniques*

In Process 1, based on the COM-B model, we selected the BCTs most frequently associated with our seven functions. Out of 37 BCTs, we retained 22 after removing duplicates. In Process 2, we chose BCTs that matched our two TDF domains. Of the 20 BCTs resulting from Process 2, 19 were left after removing duplicates. A total of 41 BCTs therefore resulted these combined processes. After applying the APEASE criteria and removing inter-process duplicates, we had a final list of 25 BCTs (Figure 1, Table 1): 10 from Process 1 and 11 from Process 2, with four BCTs overlapping both processes.

## **Phase 2 – User-centred design phase**

### ***Participant characteristics***

We recruited women between February and March 2017. We approached a total of 56 women, of whom 18 refused to participate because they were not interested in the topic or not available for the focus groups. Two women were not eligible because of high-risk pregnancy. Thirty-six women agreed to participate but 16 were unable to participate in a focus group on any of the dates proposed and so instead were invited to participate in a

later phase of the study. Five women were expected to participate but withdrew on the days of focus groups for personal or health reasons, leaving a total of 15 women that were engaged in the three focus groups. The average meeting length was 68 minutes. Five primiparous women participated in the first focus group, seven in the second (five primiparous and two multiparous women) and three multiparous women in the third. Their mean age was 27 years (range 19–43 years) and their pregnancy term was 19–36 weeks. One woman had just given birth. Of the 15 participants, one had decided to not undergo DS prenatal testing and three reported difficulties in making the decision (Table 4).

### ***Principal findings***

We present results organised by BCT category, followed by additional comments. Specific quotations for each category are reported in table 2.

#### *Category 1: Information channel*

Focus groups agreed they would prefer to receive the PtDA from their healthcare professional during their first prenatal visit. While all types of health professional were seen as reliable information sources, participants said visits with physicians were shorter than those with the other health professionals and that physicians did not always properly explain the pros and cons of DS prenatal screening. Many participants routinely turned to the internet to find information about their pregnancy, though did not always find it easy to find reliable information online. A number of participants said they would not look for the PtDA on the internet. Others considered official hospital or government websites as the second most trustworthy source of information, after health professionals. Even though all participants said they consulted a health professional for prenatal care, they suggested that information both on the internet and from health professionals would reach more women and give them more choice. A YouTube video recommended by the health professional could combine both (Table 2).

#### *Category 2: Information/content*

Participants felt health professionals should clearly explain the goal of the PtDA when asking them to use it. They also wanted to know who to talk to if they had questions after reading it. If they didn't receive the PtDA from the health professional, they wanted to



know how to access it (e.g. given a link to a website). Participants suggested that the PtDA be included in the information package they receive during the first consultation. They did not see the need to state how long it would take to read the PtDA. Several participants said they typically read all the documents given them, however long, because they wanted to be as informed as possible about their pregnancy and their child's health.

Many participants also suggested that after receiving the PtDA, they would need a follow-up discussion with their health professional before making a decision. This was considered a strong motivator to reading the PtDA and would give the tool importance (Table 2).

### *Category 3: Learning*

None of our participants felt they needed to be taught how to use the PtDA, or that they needed a demonstration. However, they said a demonstration would be useful in some cases, such as if women had questions or particular needs (e.g. low literacy) (Table 2).

### *Category 4: Social support*

While a number of participants stated they would use the PtDA with their partner, others said they would use it alone. However, all agreed that the decision to undergo DS screening involves both the pregnant woman and her partner. While participants expressed a desire for input and decisional support from their partners or family members (if they were single), they also felt they were the ones ultimately responsible for making final decisions about screening and their baby's health. Participants also said they would need support from their health professional if they had questions after using the PtDA (Table 2).

### *Category 5: Approval of others*

Participants reported that health professionals' approval about using the PtDA was important but implicit. They felt that the approval of other people (such as other pregnant women, friends or parents) would not affect their decision, and that they could judge by themselves if the PtDA would be helpful (Table 2).

### *Category 6: Consequences*

Participants perceived the advantages of using the PtDA as being that it could help them to make a better decision, save time (rather than searching for information online), understand

the risks of screening better, and help them prepare for the next steps in the screening process. In terms of disadvantages, a number of participants said using the PtDA could cause anxiety or make one feel emotionally fragile, lengthen the consultation time, and increase paper clutter. However, they thought it unnecessary to include information about consequences, especially negative consequences, in an intervention. They felt that this would make women anxious, or under pressure to read the PtDA. They thought it was more appropriate to simply provide information about the goals of the PtDA (Table 2).

#### *Category 7: Reward*

All participants agreed that a reward would not convince women to use the PtDA. The PtDA was perceived as a reward in itself as it would save women time in gathering information about DS prenatal testing. Being congratulated by their health professional for using the PtDA was not a motivating factor for them, either (Table 2).

#### *Category 8: Environmental change*

Participants suggested that changes could be made in hospital waiting rooms because pregnant women spend a lot of time there. The suggested changes were a message on the TV screen and/or a poster advertisement for the PtDA. Almost all participants added that if these messages were elsewhere than in hospitals or pharmacies they would not attract their attention (Table 2).

#### *Additional comments*

The participants made other comments that did not fit into the categories above but which appeared relevant to the development of the intervention. They spoke about knowing nothing about PtDAs prior to the study, their previous and current experience of pregnancy, and the lack of SDM in prenatal services in family practice and gynecology. They suggested the need for strategies to train health professionals in engaging patients in SDM about DS prenatal screening.

#### ***Summary of retained BCTs and functions***

The theoretical phase resulted in 25 BCTs, and the participants perceived the acceptability and relevance of 10 of these: 1) using credible sources, 2) setting goals around the targeted

behaviour, 3) setting goals around the outcomes of the behaviour, 4) encouraging problem solving around barriers/facilitators to adopting the behaviour, 5) action planning for the target behaviour, 6) ensuring general/decisional social support, 7) ensuring practical social support, 8) demonstrating the target behaviour, 9) providing prompts/cues, and 10) adding objects to the environment in which the behaviour should take place (Figure 1, Table 1.).

All 10 BCTs judged acceptable and relevant by the participants had been identified through Process 1, based on the COM-B. In Process 2, based on the TDF, none of the BCTs related to the domain "beliefs about consequences" were judged acceptable or relevant. Among the 10 BCTs related to the domain "social influences", eight met the APEASE criteria and three were judged acceptable and relevant by the women. These three BCTs had also been identified through Process 1, i.e. would have been identified without Process 2. The 10 retained BCTs were related to the BCW functions of education, training, enablement, persuasion, modelling and environmental restructuring. Of the seven BCW functions, incentivisation was the only one the participants considered unlikely to be effective for a future intervention.

## **Discussion**

This theory-informed qualitative study aimed to fine-tune a method for identifying BCTs to be incorporated into an intervention aiming to promote the use of a PtDA for DS prenatal screening. We used two theory-based frameworks to derive the relevant BCTs, and added a user-design dimension to explore pregnant women's perceptions about which of the selected BCTs they found acceptable and relevant. This approach led us to focus on 10 BCTs. Our results lead us to make four main observations.

First, regarding our method, we had hypothesized that BCTs derived from the TDF would be necessary for our intervention, but we found that the BCTs derived directly from the TDF process were replicated through the BCW process. This implies that the BCW may be comprehensive enough to be able to dispense with the TDF option (Step 4) suggested in the BCW method. Also, we borrowed methods from user-centred design and involved pregnant women who are end-users of the intervention in selecting appropriate BCTs (49). An intervention focusing on their needs and preferences is likely to be more acceptable, feasible and effective (49). In fact, they had the final say in defining the content of the

intervention. Even if it takes more time, as discussed further below, the women's contribution was innovative and relevant for informing intervention design.

Second, participating women found that 10 theory-derived BCTs were acceptable and relevant for use in an intervention to promote the use of a PtDA by women facing prenatal screening decisions. In a systematic review of changing physical activity behaviour, authors have shown that an intervention with 10 or more BCTs is more likely to succeed than one with less than 10 (50). Some of our BCTs, such as "goals and planning" (51, 52) and "social support" (53), have been included in interventions targeting pregnant women for other behaviours. In fact, "goals and planning" is one of the most commonly used BCTs and one of the most successful for diet interventions (gestational weight management) and mixed interventions (51). However, the BCT "social reward", found in a list of BCTs for smoking cessation (30) and for reduction of excessive alcohol consumption (31), is not on our list. Women proposed decisional support as a BCT, which we classified under the BCT "general social support". Clearly, an intervention in the context of DS prenatal screening needs a precise combination of BCTs. Our findings could be helpful for establishing a taxonomy of BCTs likely to be effective specifically for interventions in SDM.

Third, regarding motivation, the participants proposed that a motivating factor for all pregnant women would be planned follow-up, which fits with the BCT "action planning". This is different from recent studies on screening decisions which propose strategies tailored to each individual to address motivations, confidence, and barriers (8). Women in our study did not see the need for tailored strategies, except for in the case of demonstrating the PtDA, and that only for women with special needs. This confirms the results of other studies showing that pregnant women with lower health literacy levels may need more tailored interventions to increase their likelihood of using a PtDA (17, 19). The fact that the participants considered there was little need for tailoring would make the intervention easier to operationalise, as it could be more generic.

Fourth, regarding intention, BCTs selected by the women in our study, "problem solving" (which includes "coping planning" (27)) and "action planning", are strategies usually used to support implementation intention, i.e. they are used to move from intention to behaviour (54-56). Originally, we aimed to increase the level of intention of women with little

intention to use a PtDA for prenatal screening (31.5% in the Delanoë study). But an intervention based on the BCTs suggested by our participants could serve to design an intervention suited for all pregnant women, whatever their level of intention (17). While intention is often used as a proxy for behaviour, the women's selection of these BCTs is in keeping with criticisms of behavioural theories based on intention as proxy increasingly found in the literature (54).

Lastly, our final list only included 10 out of the 25 original BCTs, reducing the complexity of a potential intervention. However, this does not represent a simplification of the intervention to the point of leaving out relevant BCW functions (they selected six out of seven). The BCTs identified in our study covered a range of intervention functions, ultimately illustrating the possible need for a multi-component intervention that targets several determinants of behaviour change. This would create a more convincing intervention than is typically observed in other SDM interventions in which a PtDA is used, which focus mostly on the functions of education and training (57-60). This was the case, for example, in a study aiming to improve SDM for women deciding about prenatal testing for foetal abnormalities (61), in which a health professional gave women the PtDA but no additional decision support and no follow up (61). Indeed, distribution of educational materials alone is one of the most common strategies found across these studies (62). In contrast, in our study, many of the BCTs retained by the women necessarily involved the healthcare professional, for example, an action plan, and practical social support. This suggests that the most appropriate intervention would be an intervention plan for the clinical pathway of pregnant women that is implemented by the healthcare professional. The next step will require investigating the various clinical pathways of pregnant women so that the plan can be adapted to each type of prenatal service.

### *Limitations*

Our study has a few limitations. First, while we aimed to conduct focus groups with an adequate number of women in each group, in one group only three women participated. This is lower than the minimum of four participants recommended by some authors (63) and stemmed from difficulties recruiting and securing the participation of multiparous women who were less available because of their family responsibilities or health

appointments. While we made efforts to accommodate these women (flexible dates, compensation from travel and parking), we should have anticipated higher withdrawal rates given the demanding schedules of these women. Had we had more multiparous women in our sample, we would be more confident that their views on relevant BCTs aligned with those of primiparous women. Second, we aimed to diversify our sample by recruiting women with different sources of care, socioeconomic status, ages and parity. However, some populations are not well represented in our sample, notably those with lower education or literacy and those who declined DS screening. Including women with these profiles may have led us to additional insights about relevant BCTs than the ones we identified. Finally, for ethical reasons and in particular out of respect for the autonomy of patients, we eliminated some BCTs before women could consider their relevance (e.g. BCTs related to restriction and coercion). In fact, women's access to PtDAs can be restricted (e.g. by health professionals), or they could be obliged to use them, so future studies could consider women's views on these particular BCTs.

## **Conclusion**

This is the first study validating the derivation of BCTs using the BCW (with the TDF option) for an intervention to promote the use of a PtDA in the context of DS prenatal screening, and evaluating pregnant women's perceptions of the acceptability and relevance of these pre-identified BCTs. The TDF option proved unnecessary. Pregnant women considered 10 BCTs to be acceptable and relevant. A future intervention will be suitable for pregnant women whatever their level of intention to use the PtDA. Further work will be needed to adapt the intervention to each clinical pathway responsible for prenatal care.

## **Abbreviations**

DS: Down syndrome; PtDA: Patient decision aid; SDM: Shared decision making; TDF: Theoretical domains framework; BCW: Behaviour change wheel; BCT: behaviour change techniques; PEGASUS: Personalised Genomics for Prenatal Aneuploidy Screening Using Maternal Blood; APEASE: affordability, practicability, effectiveness and cost-effectiveness, acceptability side-effects/safety, equity.

### **Ethics approval and consent to participate**

Ethics approval was obtained from the research ethics boards of the Centre de Santé et de Services Sociaux de la Vieille-Capitale (#2013-2014-29) in Quebec, and the CHU de Quebec (#B14-02-1929). The project was described to eligible women and they were told that the data was anonymous and confidential. Those who wished to participate gave written consent.

### **Consent for publication**

Not applicable.

### **Availability of data and materials**

All data generated or analysed during this study are included in this published article.

### **Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

### **Funding**

This project was funded through Genome Canada's PEGASUS Project, the Canadian Institutes for Health Research, Génome Quebec, the Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche, de la science et de la technologie du Québec, Genome Alberta, and Genome BC.

### **Authors' contributions**

The study was led by FL, Chairholder of the Tier 1 Canada Research Chair in Shared Decision Making and Knowledge Translation. All authors contributed to the conception and writing of this study. ATT, MPG, FL SAR participated to preliminary phase for definition of BCTs. ATT, MD and MM contributed to data collection. ATT, MD, MM, SAR and MPG performed analysis and drafted the manuscript. HR, BJW, FR and FL conceived of the study, participated in its design and coordination and helped to draft the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

## **Acknowledgements**

We are grateful to all women who participated in our study and to the health professionals for their collaboration. We also thank Alain Noël for helping with recruitment, Carole Thiebault, Alexandrine Boucher and Rhéda Adékpédjou for verbatim transcription of focus group discussions. We thank Louisa Blair for her editorial support.



## References

1. St Jacques S, Grenier S, Charland M, Forest J-C, Rousseau F, Légaré F. Decisional needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing: a systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals. *Prenatal diagnosis*. 2008;28(13):1183-203.
2. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. 2017. <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?accueil>. Accessed 05 March 2017.
3. Lou S, Mikkelsen L, Hvidman L, Petersen OB, Nielsen CP. Does screening for Down's syndrome cause anxiety in pregnant women? A systematic review. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2015;94(1):15-27.
4. van Gameren-Oosterom H, Fekkes M, Oudesluys-Murphy A, van Wouwe J. [Young people with Down syndrome: independence and social functioning]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2013;158:A7983-A.
5. Gagnon S, Labrecque M, Njoya M, Rousseau F, St-Jacques S, Légaré F. How much do family physicians involve pregnant women in decisions about prenatal screening for Down syndrome? *Prenatal Diagnosis*. 2010;30(2):115-21.
6. Légaré F, Kearing S, Clay K, Gagnon S, D'Amours D, Rousseau M, et al. Are you SURE?: Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian Family Physician*. 2010;56(8):e308-e14.
7. Légaré F, St-Jacques S, Gagnon S, Njoya M, Brisson M, Frémont P, et al. Prenatal screening for Down syndrome: a survey of willingness in women and family physicians to engage in shared decision-making. *Prenatal Diagnosis*. 2011;31(4):319-26.
8. O'Connor AM, Légaré F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ: British Medical Journal*. 2003;327(7417):736.
9. Graham ID, Logan J, Bennett CL, Proulx J, O'Connor AM, Mitchell SL, et al. Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2007;7(1):20.
10. Knops AM, Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. *Annals of surgery*. 2013;257(5):860-6.
11. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;10(10).
12. Bekker HL, Hewison J, Thornton JG. Understanding why decision aids work: linking process with outcome. *Patient Education and Counseling*. 2003;50(3):323-9.

13. Hunter A, Cappelli M, Humphreys L, Allanson J, Chiu T, Peeters C, et al. A randomized trial comparing alternative approaches to prenatal diagnosis counseling in advanced maternal age patients. *Clinical genetics*. 2005;67(4):303-13.
14. Woolf S, Chan ECY, Harris R, Sheridan S, Braddock C, Kaplan R, et al. Promoting informed choice: transforming health care to dispense knowledge for decision making. *Annals of Internal Medicine*. 2005;143(4):293-300.
15. Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Recherches sociographiques*. 2009;50(2):283-99.
16. Légaré F, Kearing S, Clay K, Gagnon S, D'Amours D, Rousseau M, et al. Are you SURE? *Canadian family physician*. 2010;56(8):e308-e14.
17. Delanoë A, Lépine J, Turcotte S, Leiva Portocarrero MA, Robitaille H, Giguère AMC, et al. Role of health literacy and psychosocial factors on the intention to use a decision aid for the Down syndrome prenatal screening: A theory-based online survey. *JMIR* 2016;18(10):e283 doi:102196/jmir6362.
18. Michie S, Johnston M, Abraham C, Lawton R, Parker D, Walker A. Making psychological theory useful for implementing evidence based practice: a consensus approach. *Qual Saf Health Care*. 2005;14(1):26-33.
19. Godin G. *Les comportements dans le domaine de la santé: comprendre pour mieux intervenir: Les presses de l'Université de Montréal*; 2015.
20. Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process*. 1991;50(2):179-211.
21. Eccles MP, Hrisos S, Francis J, Kaner EF, Dickinson HO, Beyer F, et al. Do self-reported intentions predict clinicians' behaviour: a systematic review. *Implementation science*. 2006;1(1):28.
22. Godin G, Bélanger-Gravel A, Eccles M, Grimshaw J. Healthcare professionals' intentions and behaviours: A systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implementation Science*. 2008;3(1):1-12.
23. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1):42.
24. Cane J, O'Connor D, Michie S. Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation science*. 2012;7(1):37.
25. Michie S, Atkins L, West R. *The behaviour change wheel : a guide to designing Interventions: Needed: physician leaders*. 2014;26.
26. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1):42.

27. Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, et al. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Annals of behavioral medicine*. 2013;46(1):81-95.
28. Black N, Mullan B, Sharpe L. Computer-delivered interventions for reducing alcohol consumption: meta-analysis and meta-regression using behaviour change techniques and theory. *Health Psychol Rev*. 2016:1-17. Epub 2016/03/22.
29. Easthall C, Song F, Bhattacharya D. A meta-analysis of cognitive-based behaviour change techniques as interventions to improve medication adherence. *BMJ Open*. 2013;3(8):e002749. Epub 2013/08/13.
30. Michie S, Hyder N, Walia A, West R. Development of a taxonomy of behaviour change techniques used in individual behavioural support for smoking cessation. *Addictive behaviors*. 2011;36(4):315-9. Epub 2011/01/11.
31. Michie S, Whittington C, Hamoudi Z, Zarnani F, Tober G, West R. Identification of behaviour change techniques to reduce excessive alcohol consumption. *Addiction*. 2012;107(8):1431-40. Epub 2012/02/22.
32. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Systematic reviews*. 2015;4(1):11.
33. Personalized Genomics for prenatal Aneuploidy Screening Using maternal blood (PEGASUS). Moving towards implementing the next generation of prenatal screening. n. y. <http://pegasus-pegase.ca/>. Accessed 09 october 2017.
34. Atkins L, Francis J, Islam R, O'Connor D, Patey A, Ivers N, et al. A guide to using the Theoretical Domains Framework of behaviour change to investigate implementation problems. *Implementation Science*. 2017;12(1):77.
35. Portocarrero MEL, Giguère AM, Lépine J, Garvelink MM, Robitaille H, Delanoë A, et al. Use of a patient decision aid for prenatal screening for Down syndrome: what do pregnant women say? *BMC pregnancy and childbirth*. 2017;17(1):90.
36. Leiva Portocarrero ME, Garvelink MM, Becerra Perez MM, Giguère A, Robitaille H, Wilson BJ, et al. Decision aids that support decisions about prenatal testing for Down syndrome: an environmental scan. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015;15:76.
37. Westland H, Bos-Touwen ID, Trappenburg JC, Schröder CD, de Wit NJ, Schuurmans MJ. Unravelling effectiveness of a nurse-led behaviour change intervention to enhance physical activity in patients at risk for cardiovascular disease in primary care: study protocol for a cluster randomised controlled trial. *Trials*. 2017;18(1):79.
38. Association des obstétriciens et gynécologues du Québec (AOGQ). Tout savoir sur la grossesse, l'accouchement et la vie de maman ! 2017. <http://www.gynecoquebec.com/>. Accessed 03 August 2017.

39. Canadian Association of midwives (CAM). Midwifery across Canada. 2017. <https://canadianmidwives.org/midwifery-across-canada/>. Accessed 03 August 2017.
40. Patton MQ. Qualitative research: Wiley Online Library; 2005.
41. Holmes-Siedle M, Ryyanen M, Lindenbaum R. Parental decisions regarding termination of pregnancy following prenatal detection of sex chromosome abnormality. *Prenatal diagnosis*. 1987;7(4):239-44.
42. Bajos N, Ferrand M. L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative. *Sociétés contemporaines*. 2006(1):91-117.
43. Morgan DL. Focus groups as qualitative research: Sage publications; 1996.
44. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research: Sage publications; 2014.
45. Dugas M, Trottier M-È, Dansokho SC, Vaissou G, Provencher T, Colquhoun H, et al. Involving members of vulnerable populations in the development of patient decision aids: a mixed methods sequential explanatory study. *BMC medical informatics and decision making*. 2017;17(1):12.
46. Ritchie J, Lewis J, Nicholls CM, Ormston R. Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers: Sage; 2013.
47. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006;3(2):77-101.
48. Creswell JW, Poth CN. Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches: Sage publications; 2017.
49. Abras C, Maloney-Krichmar D, Preece J. User-centered design. *Bainbridge, W Encyclopedia of Human-Computer Interaction Thousand Oaks: Sage Publications*. 2004;37(4):445-56.
50. Avery L, Flynn D, van Wersch A, Sniehotta FF, Trenell MI. Changing Physical Activity Behavior in Type 2 Diabetes: A systematic review and meta-analysis of behavioral interventions. *Diabetes Care*. 2012;35(12):2681-9.
51. Soltani H, Arden MA, Duxbury AM, Fair FJ. An Analysis of Behaviour Change Techniques Used in a Sample of Gestational Weight Management Trials. *J Pregnancy*. 2016;2016:1085916. Epub 2016/04/02.
52. Currie S. Behaviour change techniques that reduce the decline in women's physical activity in pregnancy. *Midwives*. 2015;18:32. Epub 2015/07/23.
53. Phiri M, King R, Newell JN. Behaviour change techniques and contraceptive use in low and middle income countries: a review. *Reprod Health*. 2015;12:100. Epub 2015/11/01.
54. Gollwitzer PM. Implementation intentions: Strong effects of simple plans. *American psychologist*. 1999;54(7):493.

55. Sniehotta FF, Schwarzer R, Scholz U, Schüz B. Action planning and coping planning for long-term lifestyle change: theory and assessment. *European Journal of Social Psychology*. 2005;35(4):565-76.
56. Sniehotta FF. Towards a theory of intentional behaviour change: Plans, planning, and self-regulation. *British journal of health psychology*. 2009;14(2):261-73.
57. Hess EP, Hollander JE, Schaffer JT, Kline JA, Torres CA, Diercks DB, et al. Shared decision making in patients with low risk chest pain: prospective randomized pragmatic trial. *bmj*. 2016;355:i6165.
58. Jouni H, Haddad RA, Marroush TS, Brown S-A, Krusselbrink TM, Austin EE, et al. Shared decision-making following disclosure of coronary heart disease genetic risk: results from a randomized clinical trial. *Journal of Investigative Medicine*. 2017;65(3):681-8.
59. Korteland NM, Ahmed Y, Koolbergen DR, Brouwer M, de Heer F, Kluin J, et al. Does the Use of a Decision Aid Improve Decision Making in Prosthetic Heart Valve Selection? *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*. 2017;10(2):e003178.
60. Adarkwah CC, Jegan N, Heinzl-Gutenbrunner M, Kühne F, Siebert U, Popert U, et al. Time-to-event versus ten-year-absolute-risk in cardiovascular risk prevention—does it make a difference? Results from the Optimizing-Risk-Communication (OptRisk) randomized-controlled trial. *BMC medical informatics and decision making*. 2016;16(1):152.
61. Nagle C, Gunn J, Bell R, Lewis S, Meiser B, Metcalfe S, et al. Use of a decision aid for prenatal testing of fetal abnormalities to improve women's informed decision making: a cluster randomised controlled trial [ISRCTN22532458]. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2008;115(3):339-47.
62. Powell BJ, Waltz TJ, Chinman MJ, Damschroder LJ, Smith JL, Matthieu MM, et al. A refined compilation of implementation strategies: results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project. *Implementation Science*. 2015;10(1):21.
63. Pope C, Mays N. *Qualitative research in health care*. Third edition ed: Wiley Online Library; 2006.

**Table 1: BCTs clustered into themes**

<b>BCTs themes</b>	<b>Number of BCTs</b>	<b>Potential BCTs</b>	<b>Acceptable and relevant BCTs</b>
<b>Information channel</b>	1	Credible source <sup>1</sup>	✓
<b>Information/content</b>	4	Goal setting (behaviour) <sup>1</sup>	✓
		Goal setting (outcome) <sup>1</sup>	✓
		Problem solving <sup>1</sup>	✓
		Action planning <sup>1</sup>	✓
<b>Learning</b>	3	Demonstration of the behaviour <sup>1,2</sup>	✓
		Instruction on how to perform a behaviour <sup>1</sup>	×
		Identification of self as role model <sup>2</sup>	×
<b>Support</b>	3	Social support (unspecified/general) <sup>1,2</sup>	✓
		Social support (practical) <sup>1,2</sup>	✓
		Social support (emotional) <sup>2</sup>	×
<b>Other's approval</b>	1	Information about others' approval <sup>2</sup>	×
<b>Consequences</b>	9	Information about health consequences <sup>1</sup>	×
		Social and environmental consequences <sup>1,2</sup>	×
		Emotional consequences <sup>2</sup>	×
		Salience of consequences <sup>2</sup>	×
		Anticipated regret <sup>2</sup>	×
		Comparative imagining of future outcomes <sup>2</sup>	×
		Pros and cons <sup>2</sup>	×
		Covert sensitisation <sup>2</sup>	×
		Covert conditioning <sup>2</sup>	×
<b>Reward</b>	1	Social reward <sup>2</sup>	×
<b>Change</b>	3	Adding objects to the environment <sup>1</sup>	✓
		Prompts/cues <sup>1</sup>	✓
		Restructuring the physical environment <sup>1</sup>	×

1=Process 1; 2=Process 2

**Table 2: Specific quotations**

Theme	Representative excerpts of quotations	Group in which idea was mentioned	No. of people who mentioned the idea
<b>Thème 1: Information channel - What would be the best way to inform you about the PtDA?</b>			
<b>Desirable information channel</b>			
HCP	For sure, if the health professional gets it out of the package of material and says this one here, it's really important that you fill it in. I think I'd maybe pay a bit more attention, I'd begin with that document first. In fact I think that's the only way I'd read the whole thing through (FG2, participant 6).	3	12
Internet: Official websites	I'd expect to find that kind of information on a government health website (FG1, participant 1).	3	8
HCP + Internet	You can reach people on the Internet. Information is more accessible there. But there are people who won't use the Internet to get that information. So for those people, who maybe don't know how to try and get the tool, or don't want to and don't see the need to get the information, if it's the doctor who gives it to them, well then... (FG1, participant 2)	2	4
Video on Youtube	But if not maybe a video on Youtube which the doctor could refer you to, [a web address] in the documents at the end. If you want more information, in fact, you could go see the tutorials on Youtube, but otherwise there isn't anywhere else (FG2, participant 4)	2	2
<b>Undesirable information channel</b>			
Social networks	I hate to say, but [don't use social networks] so you don't lose credibility. You know, if it's on the social networks you'd lose some (FG2, participant 7).	2	4
The Internet	I won't go looking for it [on the internet]. I'd wait for someone to give it to me, because it's not up to me to go looking for that stuff. You've made time in your schedule for your appointments so they should be the ones to give you the information and to know they	1	3

	have to give you this material (FG2, participant 9).		
<b>Theme 2: Information/content – What information/explanations would you like to get to help you use the PtDA?</b>			
<b>Helpful information</b>			
Add PtDA to documents	But especially now where we already have so much information on paper, so that these documents are our source of information, but to only have the information somewhere else, it's not very helpful, to have to go find the information on another platform so that ... (FG2, participant 6).	1	3
Goal of the PtDA	Perhaps just add what the tool is for. Like, this tool will help you make an informed choice, it's for making a decision that you're comfortable with. See, just highlight what the tool is for, what you can do with it, without necessarily saying watch out if you don't you it (laughs)(FG1, participant 2).	1	2
Resources available	Well maybe say that if you read this and have some questions, here's where you can go... what are the resources if you have questions, if you still don't know after reading it ... (FG3, participant 14).	1	2
Information about availability	If he doesn't tell me about it, or give it to me, but if he tells me where I can get it, yes (FG3, participant 2).	1	1
Follow-up would be effective	I think that would give the tool more weight. The doctor does a follow-up, and can check that the person has understood ... it's an important decision to make and I'm supporting you and respect the choices you make. I think that makes sense, to give the documents and then [there's a follow-up]... (FG3, participant 13).	2	3
Closeness of consultations	I'm not sure where this is going, but say you see the doctor once, then the second time you see him, he does the prescribing, that makes sense. But the trouble is, you don't get two appointments really close together so that may not work (FG3, participant 1).	2	2
<b>Unhelpful information</b>			
Time to read PtDA	No, you know personally I would take the time but perhaps I don't represent the majority (laughs). I personally would have	2	4



	taken the time to read the whole thing, though. It's very visual (FG3, participant 15).		
<b>Theme 3: Learning - Would it be relevant to demonstrate how to use the PtDA?</b>			
<b>Demonstration is unnecessary</b>			
A demonstration is not necessary	Not for me, no, this is enough, honestly, I don't see the point of a video (FG3, participant 15).	8	8
<b>Demonstration could be necessary</b>			
Demonstration in some cases	Exactly, for someone who's overwhelmed by their pregnancy, perhaps being pregnant took a lot of getting used to, someone who has a condition, perhaps it would help them to have extra support other than just being told to read it. I'm trying to think, it wouldn't be bad but I think presenting [the video] systematically every time, that's not a great idea (FG3, participant 13).	2	2
HCP to judge the need for demonstration	I think it's mostly the health professional who should judge whether the person needs it or not (FG3, participant 14).	1	1
<b>Thème 4: Support / Do you think you would use the PtDA by yourself or with the help of someone else?</b>			
<b>Support is needed</b>			
Decision as a couple	Because we decided together about having a child (laughs) and to be responsible for it, and if it's a family decision, then it's for both of us to make ... and from my point of view, it's to involve [the other person] as much [as possible] ... if the test is positive, then there are all the consequences that go with that choice. They've got to be connected (FG3, participant 13).	3	7
Read with partner or relative	It's the same for me. Having it in my hands and being able to discuss it somewhere other than in the doctor's office, even if in our case, we've already thought about it, but sometimes it brings up other possibilities, it really shows the way to go and it's good to have it and to be able to discuss it with my partner (FG3, participant 13).	2	6
In case of misunderstandings	I would use it with my partner too. Look, if there are little things we don't understand, after thinking about it, and if we had questions, we'd go and see the doctor again to understand it better, and then make our decision (FG1, participant 1).	1	2

<b>Support is not needed</b>			
Read alone	No I think it's maybe better to read it by yourself without someone commenting every 30 seconds on what you're reading. Because that'll influence you. Say you're reading it together and for example he says, well, maybe not, you get comments and it can kind of influence your judgement (FG1, participant 2).	2	6
<b>Theme 5: Other's approval - What do you think of the opinions of other people on the use of the PtDA?</b>			
Other's approval (pregnant women, relatives...)	Not for me personally, no, because someone might be pregnant in your group, or even let's say a mother, it's more to reassure you; you make friends and yes you talk all the time but I'd never just rely on a mother for that; anyway, we're all different, even the things I say I'm not the same as others ... Having the approval of other people is worth nothing. It's worth absolutely zero (FG2, participant 7).	3	6
HCP's approval is implied	For sure you have to go through that stage. Then when you get there he automatically gives it to you. My doctor gave it to me so I imagine he thinks it's worth something (FG3, participant 15).	1	1
<b>Thème 6: Consequences - What do you think the consequences would be (advantages, disadvantages) of using the PtDA, or of not using it? Would you like more information about the advantages/disadvantages of using the PtDA or not using it?</b>			
<b>Consequences (advantages and disadvantages) of using the PtDA</b>			
Advantages of using the PtDA	Yes, there's enough information on it. But to have it, and to know the statistics, I think that's great, I have to say. The advantages and disadvantages too, you know what you're up against, look it's really clear, and that's really helpful (FG3, participant 15).	3	13
Disadvantages of using the PtDA	The doctor tells you want to do, like she just said, and you think you'll just do the test but you don't know anything about what that means. But then when you know everything that could happen, it makes you even more worried (FG1, participant 3).	3	8
<b>Information about consequences</b>			
Information about consequences is not necessary	Look, people get into a panic when you get too negative ... (FG1, participant 5).	2	7

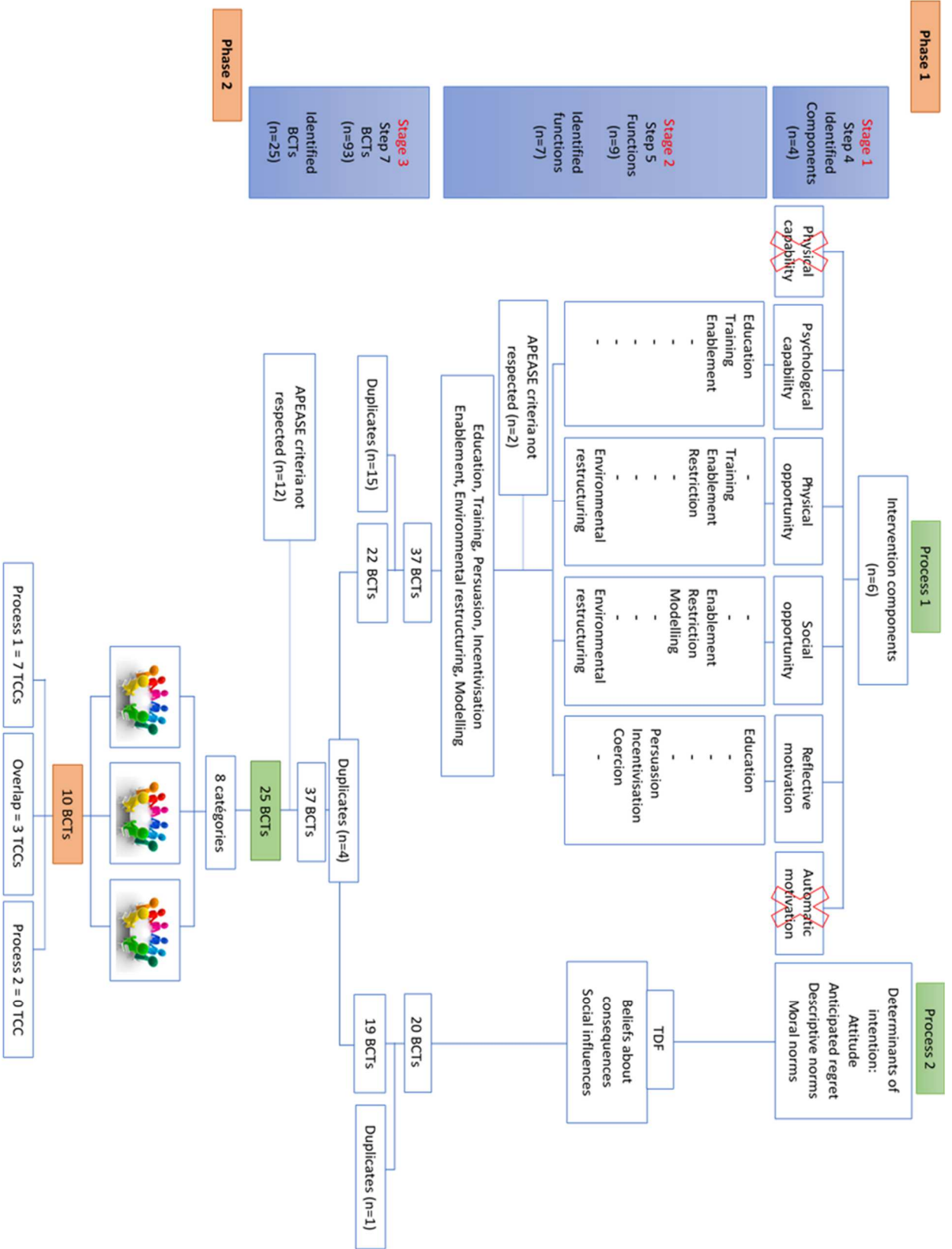
<b>Theme 7: Reward - Do you think a reward is needed for using the PtDA?</b>			
<b>Pensez-vous qu'une récompense pourrait vous être offerte si vous utilisez cet OAD?</b>			
No need for a reward	No, I see it as a tool that is there to help you, so I don't see why you'd need a reward for using it. I mean, if people don't want to use it, then they don't have to! (laughs) But I see it as an aid, so I think if you take it, it's because you want the information, not because you feel obliged to use it (FG1, participant 2).	3	11
A reward wouldn't change anything	For me what's important about this tool is that you use it and then it makes you think about things, and know more [what you want]. From the moment I read it and did it, personally it gave me something. Even if my doctor was really pleased I did it, that wouldn't make much difference, it wouldn't add much. It did its job when I took the time to fill it out (FG3, participant 13).	3	2
HCP could offer positive reinforcement	Yes okay the doctor could do that, he could go, I'd really like that [if you] used a tool I suggested, but they do positive reinforcement without realizing it, they might say it's great that you used it, it's something they'd say without even thinking about it, I don't know if that's what you mean by a reward, but it often happens that just saying it's good you used it ... (FG1, participant 5)	2	2
The PtDA is its own reward	The reward is having the tools and having the information. We don't need a trophy! (laughs), we don't need a reward you know (FG1, participant 4).	2	2
<b>Theme 8: Change - What kind of changes could be made in the places you go to encourage you to use the PtDA?</b>			
<b>Suggested changes for the use of the PtDA</b>			
Screen	Screens work really well, better than posters (FG3, participant 14).	2	2
Poster	And like we were just saying, perhaps a poster in public places where pregnant people are likely to go, at least a poster that could at least tell you there's this information you can get. And where it's available. That's the thing. (FG1, participant 1).	2	2
<b>Places to make changes</b>			
Medical environment	I don't really see it outside a medical setting either (FG3, participant 15).	2	3

In the hospital	Yes I think a sign in the waiting room that summarizes what's inside it, not like an ad, but as information, that could be good because you're sitting waiting in the waiting room and I read what's going across the screen, but not an ad, really a summary of what's inside it, in the information (FG1, participant 4).	2	3
-----------------	---	---	---

**Table 3: Use of the model COM-C to identify the components of the intervention**

	<b>Components COM-C</b>	<b>What needs to happen for the target behaviour to occur?</b>	<b>Is there a need for change?</b>
<b>CAPABILITY (C)</b>	Physical capability	Have the physical capacity to read the PtDA.	No. The reading of the PtDA doesn't require special physical skills.
	Psychological capability	Know how to use the PtDA.	Yes. In another study, more than half of the participants did not know of any PtDAs, therefore did not know how they are used.
<b>OPPORTUNITY (O)</b>	Physical opportunity	The PtDA is available.	Yes. For the tool to be used, it must be available.
	Social opportunity	Have the opportunity to see other women use the PtDA.	Yes. As the PtDA is not available yet, pregnant women have not heard about it or had the opportunity to see anyone else using it.
<b>MOTIVATION (M)</b>	Reflective motivation	Believes that using the PtDA could be useful.	Yes. In another study, more than half of the participants did not know of any PtDAs, therefore did not know it could be useful.
	Automatic motivation	Have established a routine and a habit to use the PtDA.	No. It is a one-time behaviour so there is no need for it to become habitual.
	Diagnosis of COM-C components	Psychological capability, physical opportunity, social opportunity and reflective motivation are components needed in an intervention to increase women's intention to use the PtDA.	

Figure 1: Study phases



**Table 4: Participant characteristics (n=15)**

<b>Characteristics</b>	<b>n (%)</b>
<b>Age, years</b>	
Mean	26.8
Range	19 - 43
<b>Term pregnancy (weeks)</b>	19 - 36
<b>Ethnicity</b>	
White	12 (80)
African	2 (13)
Latin American	1 (7)
<b>Education</b>	
No high school	1 (7)
High school diploma	2 (13)
Collegial diploma	6 (40)
University degree	6 (40)
<b>Parity</b>	
Primiparous	10 (67)
Multiparous	5 (34)
<b>Screening for Down syndrome</b>	
Yes	14 (93)
No	1 (7)
<b>Felt it was difficult to make decision</b>	
Yes	3 (20)
No	12 (80)
<b>Decisional support</b>	
Partner	11 (73)
Friend/family	1 (7)
Alone	3 (20)
<b>Civil status</b>	
Single	2 (13)
Not single	13 (87)
<b>Annual family income</b>	
< \$18,000	1 (7)
\$18,000 - \$29,999	3 (20)
\$30,000 - \$59,999	6 (40)
> \$60,000	4 (26)
No answer	1 (7)

## **Chapitre 7 - Trajectoire de soins des femmes enceintes**

Ce chapitre présente la trajectoire de soins des femmes enceintes pour le test de dépistage de la T21 dans les services prénataux notamment dans le GMF-U et dans le service de gynécologie obstétrique de l'HSFA, et à la Maison de naissance de la Capitale-Nationale. Les informations ont été compilées suite aux entrevues avec les gestionnaires des milieux cliniques.

### **7.1. Trajectoire de soins des femmes enceintes dans le groupe de médecine familiale universitaire (annexe 5)**

Quand une femme apprend qu'elle est enceinte, elle appelle le GMF-U ou se rend sur place pour prendre un RDV pour une consultation prénatale.

- La secrétaire programme un RDV avec l'infirmière et avec son médecin ;
- En premier lieu, les patientes rencontrent l'infirmière vers 5-6 semaines de grossesse. La rencontre dure une heure. Au cours de cette rencontre, l'infirmière remplit le dossier obstétrical de la patiente à partir des informations fournies par cette dernière. Elle remet également à la femme enceinte, une trousse qui contient un ensemble de dépliants pour son information personnelle dont, le dépliant informatif du ministère de la Santé et des Services sociaux sur le test prénatal de la T21 ;
- Ensuite, les femmes rencontrent le médecin à partir de 8-9 semaines de grossesse. Au cours de cette rencontre, le médecin discute du test de dépistage prénatal de la T21 et s'enquiert de la décision de la patiente de faire ou non le test.
- Les femmes qui prennent la décision de faire le test de dépistage de la T21 au cours de cette consultation signent un formulaire de consentement et reçoivent de la part de leur médecin, les prescriptions pour le test de dépistage de la T21. Les femmes qui ont besoin de temps pour réfléchir à leur décision reçoivent une prescription ouverte du médecin.
- Par la suite, les femmes qui veulent faire le test dans le public appellent la clinique prénatale du CLSC pour prendre un RDV pour les prélèvements. Les femmes qui veulent faire le test dans le privé prennent un RDV dans la clinique privée de leur choix.



- Lorsque les femmes se rendent à la clinique prénatale du CLSC pour leur premier prélèvement, l'infirmière du CLSC leur donne un RDV pour le deuxième prélèvement.

## **7.2. Trajectoire de soins des femmes enceintes au service de gynécologie obstétrique (annexe 6)**

Quand une femme apprend qu'elle est enceinte, elle appelle le bureau des gynécologues-obstétriciens situé au niveau de la galerie Charlesbourg ou se rend sur place pour prendre un RDV.

- La secrétaire programme le premier RDV autour de 9-11 semaines pour rencontrer le gynécologue-obstétricien.
- Au premier RDV, le gynécologue-obstétricien discute des options de test pour le dépistage de la T21. Lorsque la femme enceinte prend la décision de faire le test de dépistage de la T21, elle signe le formulaire de consentement. Ensuite, le gynécologue-obstétricien lui remet les prescriptions pour le test de dépistage de la T21. Tous les tests sont prescrits sur un même formulaire.
- Si le gynécologue-obstétricien n'est pas disponible ou si la patiente se rend compte de son état tardivement et que le RDV ne tient pas dans les 9-11 semaines, la secrétaire remet les prescriptions à la femme enceinte pour les tests (routine 1). Les femmes qui sont à leur première grossesse sont souvent privilégiées pour ces RDV afin de bénéficier des informations sur le test de dépistage ;
- Les femmes enceintes se chargent de prendre RDV avec la clinique prénatale du CLSC pour prendre un RDV pour les prises de sang ;
- Les prises de sang se font au CLSC avec l'infirmière entre 10 et 13 semaines. L'infirmière du CLSC s'occupe de leur donner le RDV pour la deuxième prise de sang ;
- Les femmes qui ont reçu les prescriptions chez la secrétaire rencontrent le gynécologue-obstétricien vers 12-13 semaines, donc après la première prise de sang ;
- Le gynécologue-obstétricien revoit la femme enceinte à partir de 16 semaines à peu près, pour donner les résultats si le test a été fait dans le public.

### **7.3. Trajectoire de soins des femmes enceintes à la Maison de naissance (annexe 7)**

Quand les femmes apprennent qu'elles sont enceintes, elles appellent la Maison de naissance pour faire le suivi avec une sage-femme. Elles suivent une soirée d'information d'environ 90 minutes pour connaître les spécificités du suivi avec une sage-femme. Elles remplissent une fiche d'inscription avec leurs données administratives, leur date prévue d'accouchement. En 2-3 semaines, elles ont les réponses à savoir si elles sont inscrites au suivi sage-femme (s'il y a la place pour les recevoir, sinon elles sont inscrites sur une liste d'attente). Seules les femmes à faible risque sont admises au suivi par une sage-femme.

- Le premier RDV avec la sage-femme se fait vers 10 - 11 semaines de grossesse. C'est à cette rencontre que la sage-femme leur présente le dépliant du ministère pour le dépistage de la T21, ainsi que les différentes options possibles pour le test. Les femmes peuvent avoir ou non un temps de réflexion. C'est également à cette rencontre que la sage-femme donne le RDV à la femme enceinte pour sa deuxième consultation. Lorsque la femme enceinte décide de faire le test de dépistage de la T21 au cours de cette rencontre, elle signe le formulaire de consentement. Ensuite, la sage-femme leur fait les prises de sang.
- Les femmes qui ont besoin de plus de temps peuvent appeler la Maison de naissance et demander à parler à une sage-femme si elles ont des questions ou même demander un RDV de 15 min. Suite à cela, si elles prennent la décision de faire le test, la secrétaire leur donne un RDV dans les délais. Toutes les prises de sang se font à la Maison de naissance. La femme enceinte revient à la Maison de naissance pour son premier prélèvement.
- La deuxième consultation avec la sage-femme a lieu entre 14 et 16 semaines. La sage-femme fait la deuxième prise de sang à la femme enceinte pour le test de dépistage de la T21.

### **7.4. Trajectoire générique de soins des femmes enceintes**

Selon les informations reçues dans les services prénataux, toutes les femmes appellent pour prendre ou se rendent sur place pour prendre un RDV de suivi de grossesse. Elles rencontrent le professionnel de santé chargé du suivi de grossesse entre 8 et 11 semaines de grossesse. Elles font les prises de sang après cette rencontre soit au CLSC ou sur place à la Maison de

naissance. Elles rencontrent à nouveau les mêmes professionnels de santé après les deuxièmes prises de sang souvent à partir de 16 semaines de grossesse dans le GMF-U et en gynécologie obstétrique, ou alors pour la deuxième consultation qui débouche par la deuxième prise de sang à la Maison de naissance. Elles reçoivent les résultats du test de dépistage de la T21 environ 2 semaines après la deuxième prise de sang.

Tableau 7 : Trajectoire générique de soins des femmes enceintes

	GMF-U	Gynécologie obstétrique	Maison de naissance	Générique
Prise de RDV	✓	✓	✓	✓
Séance d'information	-	-	✓	-
Inscription au suivi	-	-	✓	-
Confirmation d'inscription	-	-	✓	-
Consultation avec l'infirmière	5 – 6 sem. Dépliant	- -	- -	-
1 <sup>ère</sup> consultation avec le clinicien chargé du suivi de grossesse	8 – 9 sem. Médecin - Décision	9 – 11 sem. Gynécologue-obstétricien Dépliant Décision	10 – 11 sem. Sage-femme Dépliant Décision	8 – 11 sem. Clinicien Dépliant Décision
Durée de la visite	Environ 28 min	Environ 15 min	Environ 60 minutes	15 - 60 min.
1 <sup>ère</sup> Prise de sang	CLSC Après 1 <sup>ère</sup> consultation	CLSC Après 1 <sup>ère</sup> consultation	Maison de naissance Après 1 <sup>ère</sup> consultation	CLSC ou Maison de naissance Après 1 <sup>ère</sup> consultation
2 <sup>ème</sup> Prise de sang	CLSC Avant 2 <sup>ème</sup> consultation	CLSC Après 2 <sup>ème</sup> consultation	Maison de naissance Après 2 <sup>ème</sup> consultation	CLSC ou Maison de naissance Avant ou après 2 <sup>ème</sup> consultation
Résultats	2 sem. après 2 <sup>ème</sup> prise de sang	2 sem. après 2 <sup>ème</sup> prise de sang	2 sem. après 2 <sup>ème</sup> prise de sang	2 sem. après 2 <sup>ème</sup> prise de sang
2 <sup>ème</sup> consultation	1-2 sem. après les résultats du test	Vers 16 sem.	14 – 16 sem.	14 - 20 sem.

\*sem. = semaines de grossesse

## **Chapitre 8 - Proposition d'un plan d'intervention pour promouvoir l'utilisation d'un outil d'aide à la décision par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21**

Dans ce chapitre, à la suite des résultats des phases 1 et 2, nous présentons le plan d'intervention que nous proposons pour le GMF-U, le service de gynécologie obstétrique de l'HSFA, et la Maison de naissance de la Capitale Nationale. En effet, il existe des différences entre les services prénataux. Ces différences sont liées 1) à la trajectoire de soins des femmes enceintes dans ces services et au nombre de professionnels impliqués dans le suivi de grossesse ; 2) à la culture organisationnelle des professionnels de la santé et 3) à l'organisation des services de santé prénataux. En effet, la durée de consultation dépend de chaque professionnel de la santé. Par exemple, chez les sages-femmes, chaque visite dure environ 50 minutes, mais la première visite peut parfois être plus longue (100). Les consultations avec les médecins de famille durent environ 28 minutes (101). Les consultations avec les gynécologues-obstétriciens durent environ 20 minutes. Du point de vue des ressources disponibles, il n'existe aucun écran disponible à la salle d'attente ni à la cuisine des parents dans le service de gynécologie obstétrique et à la Maison de naissance, (consultation personnelle).

Les plans d'ICCo sont proposés sur la base des 10 TCC précédemment identifiées que sont : **la définition des objectifs (comportement et résultat), la résolution de problème, le plan d'action, le soutien social (général et pratique), l'ajout d'objets à l'environnement, l'indice/repère, la source crédible et la démonstration du comportement.**

### **8.1. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies dans le groupe de médecine familiale universitaire**

#### *Secrétaire*

La femme prend RDV pour une consultation prénatale. La secrétaire programme un RDV avec l'infirmière et avec son médecin.

#### *Salle d'attente*

**Ajout d'objet à l'environnement** : Avant le RDV avec l'infirmière, la femme a l'opportunité de voir un message à l'écran ou une affiche dans la salle d'attente sur

l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21 dans la salle d'attente ou dans l'annexe pour enfant.

### *Infirmière*

La femme enceinte rencontre l'infirmière à 5-6 semaines de grossesse.

**Résolution de problème, définition des objectifs :** L'infirmière leur remet l'OAD ensemble avec la trousse qui contient un ensemble de dépliants pour leur information personnelle. L'infirmière précise à la femme l'objectif de l'utilisation de l'OAD.

L'infirmière présente à la femme les informations générales sur le test (utilité de l'OAD, définition des différents types de trisomie, facteurs de risque, différentes options, pour et contre de chaque option), et répond aux questions.

**Démonstration du comportement :** S'il s'agit d'une patiente avec des besoins particuliers (ex. faible littératie), l'infirmière lui présente la vidéo sur l'utilisation de l'OAD.

**Définition des objectifs (comportement), plan d'action :** L'infirmière demande à la femme de consulter l'OAD à tête reposée à la maison.

**Définition des objectifs (résultat), plan d'action, soutien social (décisionnel) :** L'infirmière demande à la femme de penser à la décision de faire le test après lecture de l'OAD, ensemble avec son partenaire avant son RDV avec le médecin.

**Résolution de problème :** L'infirmière demande à la femme de noter ses questions pour la rencontre avec le médecin.

**Source crédible, indices/repères :** L'infirmière attire l'attention de la femme sur le lien qui redirige vers la version numérique de l'OAD et de la vidéo. L'OAD et la vidéo sont hébergés sur un site crédible gouvernemental ou de l'hôpital. Sur le site, un pop-up ou un lien permet d'accéder à l'OAD et à la vidéo.

### *Médecin*

**Plan d'action :** La femme rencontre le médecin après 8-9 semaines de grossesse. Au cours de cette rencontre, le médecin s'assure que la patiente 1) a compris les différentes options ; et 2) exprime ses préférences en lien avec la décision.

**Résolution de problème :** Le médecin s'assure que la femme n'a pas de question sur le test ou l'OAD. Dans le cas où il y aurait des questions, le médecin apporte des éclaircissements.

Le médecin s'assure que sur la base de l'OAD, la femme enceinte et son partenaire ont réfléchi par rapport à la décision à prendre. Sinon, le médecin accorde quelques minutes à la femme enceinte pour qu'elle puisse prendre sa décision ensemble avec son partenaire ou un proche. Le médecin s'assure que la femme est confortable avec son choix en administrant le test SURE<sup>1</sup> (52). Si la femme décide de faire le test, le médecin prescrit le test de dépistage de la T21 à la femme. Si la femme refuse de faire le test ou désire faire le test dans le privé, le médecin indique ses initiales à la case refus du formulaire de dépistage prénatal de la T21. Si la femme demeure toujours indécise par rapport à la décision, le médecin lui fait une prescription ouverte et lui conseille soit a) d'appeler pour une entrevue téléphonique ou un bref RDV avec son médecin ou b) de prendre RDV avec l'infirmière du CLSC pour toute information complémentaire.

**Plan d'action :** La femme enceinte qui veut faire le test dans le système public appelle la clinique prénatale du CLSC pour prendre RDV. Entre 10 et 13 semaines de grossesse, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC pour son premier prélèvement. L'infirmière s'assure que les femmes qui n'avaient pas pris la décision avec le médecin sont confortables avec leur choix en administrant le test SURE, avant de procéder à la première prise de sang. L'infirmière donne RDV à la femme pour la deuxième prise de sang. Entre 14 et 16 semaines de grossesse, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC pour son deuxième prélèvement.

## **8.2. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies au service de gynécologie obstétrique**

### *Secrétaire*

Les femmes enceintes prennent RDV pour une consultation prénatale. La secrétaire programme un RDV avec le gynécologue-obstétricien entre 9 et 11 semaines de grossesse.

---

<sup>1</sup> Test SURE permet de vérifier si le sujet est confortable avec sa décision. 1) **S** : Êtes-vous certaine que c'est le meilleur choix pour vous? 2) **U** : Avez-vous le sentiment d'avoir toutes les informations nécessaires pour prendre une décision concernant le test de dépistage prénatal ? 3) **R** : Avez-vous identifié clairement quels sont les avantages et les inconvénients qui sont les plus importants pour vous ? 4) **E** : Avez-vous assez de soutien et de conseils pour faire votre choix ?

### *Salle d'attente*

**Ajout d'objet à l'environnement :** En allant rencontrer la secrétaire, la femme a l'opportunité de voir une affiche ou un dépliant sur l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21 dans la salle d'attente.

### *Gynécologue-obstétricien*

La femme enceinte rencontre le gynécologue-obstétricien à 9 - 11 semaines de grossesse.

**Résolution de problème, définition des objectifs :** Le gynécologue-obstétricien remet l'OAD ensemble avec la trousse qui contient un ensemble de dépliants pour leur information personnelle à la femme enceinte. Le gynécologue-obstétricien précise à la femme l'objectif de l'utilisation de l'OAD.

Le gynécologue-obstétricien présente les informations générales sur l'OAD à la femme et son partenaire.

**Démonstration du comportement :** S'il s'agit d'une patiente avec des besoins particuliers (ex. faible littératie), le gynécologue-obstétricien lui conseille de regarder la vidéo sur l'utilisation de l'OAD, en attirant son attention sur le lien qui redirige vers la version numérique de la vidéo.

**Source crédible, indices/repères :** Le gynécologue-obstétricien attire l'attention de la femme sur le lien qui redirige vers la version numérique de l'OAD. L'OAD est hébergé sur un site crédible gouvernemental ou de l'hôpital.

Si nécessaire, le gynécologue-obstétricien accorde quelques minutes à la femme enceinte pour qu'elle puisse prendre sa décision ensemble avec son partenaire ou un proche. Pour les femmes qui décident de faire le test de dépistage de la T21 pendant cette consultation, le gynécologue-obstétricien s'assure que la femme est confortable avec son choix en administrant le test SURE, avant de procéder à la prescription du test de dépistage à la femme. Les femmes qui refusent de faire le test de dépistage de la T21 ne reçoivent aucune prescription de leur gynécologue-obstétricien. Les femmes qui sont indécises à la suite de cette consultation reçoivent une prescription ouverte pour le test de dépistage de la T21.

Dans ce cas :

**Définition des objectifs (comportement), plan d'action :** Le gynécologue-obstétricien leur demande de consulter l'OAD à tête reposée à la maison.

**Définition des objectifs (résultat), plan d'action, soutien social (décisionnel) :** Le gynécologue-obstétricien demande à la femme de prendre une décision après lecture de l'OAD, ensemble avec son partenaire ou un proche. Le gynécologue-obstétricien précise à la femme, les délais dans lesquels la décision doit être prise.

**Plan d'action, résolution de problème :** Le gynécologue-obstétricien demande à la femme de noter ses questions sur le test ou l'OAD et de rappeler pour un bref RDV avec le gynécologue-obstétricien (si un RDV est possible avant 13 semaines de grossesse), ou de prendre RDV avec l'infirmière du CLSC pour toute information complémentaire.

#### *Infirmière du CLSC*

**Plan d'action :** La femme enceinte qui a pris la décision de faire le test de dépistage de la T21 dans le public appelle le CLSC pour prendre RDV. Entre 10 et 13 semaines, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC pour son premier prélèvement.

**Résolution de problème :** L'infirmière s'assure que la femme n'a pas de question sur l'OAD et le test. En cas de questions, l'infirmière apporte des éclaircissements. L'infirmière s'assure que les femmes qui n'avaient pas pris la décision avec le gynécologue-obstétricien sont confortables avec leur choix en administrant le test SURE. L'infirmière fait la première prise de sang et donne RDV à la femme pour la deuxième prise de sang. Entre 14 et 16 semaines, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC pour son deuxième prélèvement.

### **8.3. Plan d'intervention de changement de comportement auprès des femmes suivies à la Maison de naissance**

#### *Secrétaire*

La femme s'inscrit au suivi par une sage-femme. En 2 - 3 semaines, si elle est admissible au suivi sage-femme, elle obtient un RDV avec la sage-femme vers 10 - 11 semaines de grossesse.

**Démonstration du comportement :** Lors de la prise du RDV, la secrétaire leur demande de venir 15 min avant l'heure du RDV afin de visualiser la vidéo sur



l'utilisation de l'OAD. Ceci dans le but de permettre aux femmes qui ont un faible niveau de littératie de mieux comprendre.

#### *Salle d'attente*

**Ajout d'objet à l'environnement :** Avant le RDV avec la sage-femme, la femme a l'opportunité de voir une affiche ou un dépliant sur l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21 à la salle d'attente ou dans la cuisine des parents.

La femme enceinte rencontre la sage-femme vers 10 - 11 semaines de grossesse.

#### *Sage-femme*

**Source crédible, résolution de problème, définition des objectifs :** La sage-femme leur remet l'OAD ensemble avec la trousse qui contient un ensemble de dépliants pour leur information personnelle. La sage-femme précise à la femme l'objectif de l'utilisation de l'OAD.

La sage-femme leur présente en détail les informations contenues dans l'OAD.

**Source crédible, indices/repères :** La sage-femme attire l'attention de la femme sur le lien qui redirige vers la version numérique de l'OAD. L'OAD est hébergé sur un site crédible gouvernemental ou de l'hôpital. Sur le site, un pop-up ou un lien permet d'accéder à l'OAD.

Si nécessaire, la sage-femme accorde quelques minutes à la femme enceinte pour qu'elle puisse prendre sa décision ensemble avec son partenaire ou un proche. La sage-femme s'assure que les femmes qui prennent leur décision au cours de cette rencontre sont confortables avec leur choix en administrant le test SURE. Si la décision est de faire le test de dépistage de la T21, la sage-femme leur fait les prises de sang à la fin de la rencontre.

**Définition des objectifs (comportement), plan d'action :** Pour les femmes qui ont besoin de plus de temps, la sage-femme demande de consulter l'OAD à tête reposée à la maison.

**Définition des objectifs (résultat), plan d'action, soutien social (décisionnel) :** La sage-femme demande à la femme de prendre une décision après lecture de l'OAD, ensemble avec son partenaire ou un proche.

**Plan d'action :** La sage-femme informe les femmes qu'elles peuvent appeler le secrétariat et demander à parler à une sage-femme pour plus d'éclaircissements ou

demander un autre RDV de 15 min avec la sage-femme pour répondre à leurs questions. La sage-femme informe la femme du délai pour prendre une décision.

Les femmes qui ont pris leur décision après la consultation appellent le secrétariat pour communiquer leur décision et prendre RDV pour les prises de sang si leur décision est favorable.

**Résolution de problème** : Si elles ont toujours des questions, la secrétaire prend le message et informe la sage-femme. La sage-femme rappelle la femme pour lui apporter plus d'éclaircissements, ou donne un RDV de 15 min à la femme pour répondre à ses questions.

**Plan d'action** : Suite à cela, la femme prend une décision et la sage-femme s'assure que la femme est confortable avec son choix en administrant le test SURE.

S'il s'agit d'un soutien téléphonique, la secrétaire donne un RDV pour la prise de sang à la femme dans les délais, avant 13 semaines ; ou elle vient chercher sa prescription pour faire le test dans le privé, si c'est son choix. S'il s'agit d'une rencontre de 15 min, la sage-femme lui fait en même temps la prise de sang si sa décision est favorable, ou la sage-femme met ses initiales sur le formulaire de dépistage prénatal de la T21 à la femme enceinte si sa décision est de ne pas faire le test de dépistage de la T21.

La sage-femme rencontre la femme entre 14-16 semaines pour une deuxième consultation et lui fait la deuxième prise de sang.

#### **8.4. Plan d'intervention de changement de comportement générique**

Afin de permettre que ce plan d'intervention puisse être implanté dans n'importe quel service prénatal au Québec, nous avons proposé un plan générique à partir des points de ressemblance dans les services prénataux identifiés dans le chapitre précédent. Ce plan est présenté sous forme visuelle en annexe 8.

##### *Secrétaire*

Les femmes enceintes prennent RDV pour une consultation prénatale. La secrétaire programme un RDV avec le clinicien entre 8 et 11 semaines.

### *Salle d'attente*

**Ajout d'objet à l'environnement** : En allant rencontrer la secrétaire, la femme a l'opportunité de voir un message à l'écran et/ou une affiche portant sur l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21 dans la salle d'attente.

### *Médecin, gynécologue-obstétricien ou sage-femme*

Pendant la rencontre entre la femme enceinte et le clinicien :

**Résolution de problème, source crédible, définition des objectifs (comportement et résultats)** : Le clinicien remet l'OAD ensemble avec la trousse qui contient un ensemble de dépliants pour leur information personnelle à la femme enceinte (pour celles qui ne l'ont pas encore reçu). Le clinicien précise à la femme l'objectif de l'utilisation de l'OAD. Le clinicien présente les informations générales sur l'OAD à la femme et son partenaire.

**Démonstration du comportement, source crédible, indices/repères** : S'il s'agit d'une patiente avec des besoins particuliers (ex. faible littératie), le clinicien attire son attention sur le lien qui redirige vers la vidéo sur l'utilisation de l'OAD et lui conseille de le regarder visualiser.

**Source crédible, indices/repères** : Le clinicien attire l'attention de la femme sur le lien qui redirige vers la version numérique de l'OAD. L'OAD est hébergé sur un site crédible gouvernemental ou de l'hôpital.

Si nécessaire, le clinicien accorde quelques minutes à la femme enceinte pour qu'elle puisse prendre sa décision ensemble avec son partenaire ou un proche. Pour les femmes qui décident de faire le test de dépistage de la T21 pendant cette consultation, le clinicien s'assure que la femme est confortable avec son choix en administrant le test SURE avant de procéder à la prescription du test de dépistage de la T21 à la femme. Les femmes qui refusent de faire le test de dépistage de la T21 ne reçoivent aucune prescription de leur clinicien. Les femmes qui sont indécises suite à cette consultation reçoivent une prescription ouverte pour le test de dépistage de la T21.

Dans ce cas :

**Définition des objectifs (comportement), plan d'action** : Le clinicien leur demande de consulter l'OAD à tête reposée à la maison, au besoin.

**Définition des objectifs (résultat), plan d'action, soutien social (décisionnel) :** Le clinicien demande à la femme de prendre une décision après lecture de l'OAD, ensemble avec son partenaire ou un proche. Le clinicien précise à la femme, les délais dans lesquels la décision doit être prise.

**Plan d'action, résolution de problème :** Le clinicien demande à la femme de noter ses questions sur le test ou l'OAD et de prendre RDV soit avec leur clinicien (médecin, gynécologue-obstétricien ou sage-femme dans la mesure du possible), soit avec l'infirmière du CLSC pour toute information complémentaire.

*Infirmière du CLSC ou sage-femme à la Maison de naissance*

**Plan d'action :** La femme enceinte qui a pris la décision de faire le test de dépistage de la T21 dans le public appelle le CLSC pour prendre RDV. Entre 10 et 13 semaines, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC pour son premier prélèvement.

**Résolution de problème :** L'infirmière ou la sage-femme s'assure que la femme n'a pas de question sur l'OAD et le test. Dans le cas où il y aurait des questions, l'infirmière apporte des éclaircissements.

L'infirmière du CLSC ou la sage-femme s'assure que les femmes qui n'avaient pas pris la décision au cours de la rencontre avec le clinicien sont SURE de leur décision. L'infirmière du CLSC ou la sage-femme fait la première prise de sang et donne RDV à la femme pour la deuxième prise de sang.

**Plan d'action :** Entre 14 et 16 semaines, la femme s'oriente vers la clinique prénatale du CLSC ou la Maison de naissance pour son deuxième prélèvement.

## **Chapitre 9 - Discussion**

### **9.1. Discussion générale**

Cette étude qualitative basée sur la théorie de la roue du changement de comportement avait pour objectif de développer un plan d'ICCo pour promouvoir l'utilisation d'un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. À la phase 1, avec la participation de 5 experts, nous avons identifié 25 TCC susceptibles d'influencer positivement l'intention des femmes enceintes d'utiliser l'OAD, à partir du processus de développement d'une intervention recommandé par Michie et al. (2014) (19). À la phase 2, nous avons évalué les perceptions des femmes enceintes sur les TCC pertinentes pour promouvoir l'utilisation d'un OAD pour le dépistage prénatal de la T21. Nous avons effectué trois groupes de discussion avec 15 femmes et identifié 10 TCC qui devraient être prises en compte dans la conception d'une ICCo visant à promouvoir l'OAD. Ces 10 TCC sont : 1) source crédible, 2) la définition des objectifs (comportement), 3) la définition des objectifs (résultats), 4) la résolution de problèmes, 5) le plan d'action, 6) le soutien social (général), 7) le soutien social (pratique), 8) la démonstration du comportement, 9) les indices/repères, et 10) l'ajout d'objet à l'environnement. Ces TCC couvrent une gamme de fonctions d'intervention, y compris la persuasion, l'habilitation, l'éducation, la formation, la modélisation et la restructuration environnementale. À la phase 3, nous avons proposé un plan d'intervention pour chaque service impliqué dans le suivi de grossesse en fonction de la trajectoire de soins des femmes enceintes dans chacun de ces services. Nous avons également proposé un plan d'intervention générique qui pourrait être adapté à n'importe quel service prénatal. Outre des observations spécifiques notées dans le cadre du manuscrit soumis et présentées en détail au chapitre 5, l'ensemble des résultats de notre étude suscite des réflexions supplémentaires.

Premièrement, cette étude a permis d'établir qu'il est important de tenir compte des caractéristiques sociodémographiques (p. ex. niveau d'éducation, statut matrimonial) de nos participantes pour développer notre intervention. Une forte proportion de femmes dans notre étude a signalé avoir pris la décision de faire le test de dépistage de la T21 avec leur partenaire. L'implication d'autres personnes (p. ex. professionnel de la santé, partenaire ou autre) dans la décision à prendre est une source de facilité de prise de décision pour les femmes enceintes (4). Dans notre étude, les femmes ont précisé qu'il s'agit d'une décision

familiale qui doit être prise ensemble par la femme et son partenaire. Ce point est également partagé par d'autres auteurs qui ont démontré que les partenaires ont une forte influence sur la décision qui devrait être prise ensemble par les femmes et leur partenaire (4, 33). Ceci implique que le professionnel de la santé tienne compte du statut matrimonial de la femme enceinte pour lui conseiller un soutien général par rapport à la décision de faire le test de dépistage de la T21. Dans notre étude, trois femmes sur 15 (20%) ont fait face à un conflit décisionnel. Dans une étude récente, environ 6% des femmes enceintes ont du mal à prendre la décision de faire le test de dépistage de la T21 (52). Ceci prouve qu'il s'agit effectivement d'une décision difficile et qu'un conflit décisionnel est possible, d'où la nécessité de s'assurer que les femmes aient du soutien pour prendre leur décision et éviter un regret décisionnel. Cela souligne le besoin de ces patients d'avoir accès à de l'information complète (32, 33) et le soutien à la fois du professionnel de la santé et du partenaire pour la prise de décision (4, 33). De même, dans notre étude, les femmes trouvent que l'OAD est facile à lire et estiment ne pas avoir besoin d'une démonstration du comportement. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que notre échantillon est composé majoritairement de femmes ayant un haut niveau de scolarité (collégial et universitaire). Le niveau d'éducation de la femme enceinte est aussi une variable à considérer pour mieux l'aider à comprendre les informations.

Deuxièmement, les 10 TCC ressorties de notre étude nous permettent de nous positionner par rapport au consensus qui a été fait sur les TCC qui pourraient être efficaces pour changer les domaines de la TDF (84). Nos travaux ont porté sur les domaines : croyances sur les conséquences et les influences sociales. D'une part, nos travaux révèlent une certaine cohérence avec ce consensus. En fait, lorsque nous considérons le domaine "influences sociales", les auteurs s'accordent sur l'utilisation du soutien social et de la démonstration du comportement (84). Ces deux TCC sont également jugées pertinentes par les femmes enceintes dans notre étude. Aussi, ce travail permet de résoudre l'incertitude des auteurs concernant l'utilisation des récompenses pour changer ces deux domaines (84), car cette TCC s'est révélée inutile dans notre étude. D'autre part, il existe également une certaine incohérence entre les résultats de notre étude et ce consensus. Les auteurs s'accordent sur la non-utilisation des changements environnementaux (objets pour faciliter le comportement) (84), mais il ressort clairement de notre étude qu'il est important d'ajouter des objets à l'environnement. Cela montre que le consensus n'est pas entièrement adapté au contexte du

dépistage prénatal de la T21 et démontre l'importance de l'étude d'acceptabilité que nous avons menée avec la population cible.

Troisièmement, nous avons de bonnes raisons de croire que les stratégies proposées pour favoriser l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes seront efficaces parce qu'elles ont déjà été évaluées dans d'autres populations et ont fait leurs preuves. En effet, il ressort de notre étude qu'une vidéo démontrant l'utilisation de l'OAD en contexte clinique par le clinicien et son patient devrait être montrée aux femmes ayant des besoins particuliers comme un faible niveau de littératie par exemple. Nous avons trouvé dans la littérature qu'un vidéo de 8 minutes a été utilisé pour sensibiliser les femmes d'origine latine au cancer du sein et motiver celles ayant un faible niveau de littératie et qui sont au stade pré-contemplatif du changement de comportement à envisager faire le dépistage de la mammographie (102). Les résultats d'autres études sont également encourageants. Dans une revue systématique évaluant les interventions pour améliorer les résultats de santé chez les patients avec un faible niveau de littératie, sur 20 articles retenus, 5 articles portaient sur l'utilisation d'une vidéo. Quatre études ont démontré une amélioration des connaissances et seulement une étude n'a démontré aucune différence entre les items de l'échelle des connaissances (103). De même, la revue systématique de Sheridan et al. (2011), incluant 38 études sur les interventions pour les individus avec un faible niveau de littératie, a démontré que l'ajout d'une vidéo aux récits verbaux fait partie des caractéristiques de conception de l'intervention qui améliorent la compréhension des participants (104). Toutefois, le lieu de livraison de l'intervention dans les articles inclus dans ces deux revues n'est pas souvent reporté. Les résultats de notre étude suggèrent que la vidéo soit disponible en ligne. Selon Warner et al. (2008), le fait de montrer une brève vidéo de 23 minutes dans les salles d'attente des cliniques de maladies sexuellement transmises a réduit de près de 10% de nouvelles infections (105). De même, pour faciliter la discussion sur le cancer colorectal ou le dépistage du cancer avec le professionnel de la santé, montrer une vidéo dans les espaces d'attente des centres de santé communautaire serait une bonne stratégie (106). Par contre, ceci pourrait ne pas être réalisable dans notre contexte d'autant plus que les femmes enceintes dans les salles d'attente ne sont pas toutes en début de grossesse et face à la décision de faire le test de dépistage de la T21. Dans notre étude, les participantes ont suggéré qu'un écran, des affiches ou un dépliant soient rajoutés à la salle d'attente en guise d'indice pour attirer leur attention. Cette

stratégie (affiche dans les salles d'attente) a été utilisée dans une étude américaine pour attirer l'attention des patients se présentant dans une clinique de maladies sexuellement transmissibles sur une vidéo (105). En effet, les patients accordent de l'importance au matériel d'information sur la santé dans les salles d'attente et ces matériels peuvent donc être utilisés pour adresser des questions de promotion de la santé (107, 108). Par contre selon Wicke et al. (1994), la salle d'attente fonctionnerait mieux comme un lieu de détente pour les patients avant de consulter leur professionnel de la santé, plutôt qu'un lieu où on devrait bombarder le patient des messages de promotion de la santé (109). Des études futures devraient être réalisées afin de documenter ceci dans notre domaine clinique d'intérêt.

Quatrièmement, les femmes enceintes considèrent les professionnels de la santé comme une source crédible de l'information sur le test de dépistage de la T21, sans toutefois faire de différence entre les types de professionnels de la santé. Ceci semble en accord avec la littérature où le médecin généraliste est perçu comme une source importante d'information concernant le dépistage de l'aneuploïdie (110). De même, tout comme dans le contexte québécois, les sources d'information sur le test de dépistage de la T21 en Australie sont variées. Les médecins généralistes partagent 42% de l'information, les sages-femmes 16% et les 24% restant proviennent de l'hôpital en général (111). Ceci vient souligner le besoin d'utiliser un OAD et rassurer sur le fait que peu importe le type de professionnel de la santé, le plus important est d'avoir l'information pour prendre une décision éclairée. De plus, le counseling en personne par un médecin est la source privilégiée d'information des patients, suivie de la distribution des brochures (112). Nous avons donc des raisons de croire que notre proposition selon laquelle le professionnel de la santé donne l'OAD et instruit le patient est une bonne stratégie. De plus, l'information donnée par tous les professionnels de la santé impliqués dans la PDP doit être uniforme, de sorte que les patients reçoivent tous la même information.

## **9.2. Forces de l'étude**

Notre travail s'appuie sur un cadre conceptuel établi et une approche méthodologique rigoureuse. De plus, nous nous sommes référés à des personnes-ressources dans les services prénataux (phase 3) afin de recueillir leur point de vue sur le plan d'intervention proposé. En effet, ces personnes-ressources sont des gestionnaires, des chefs d'équipe qui ont une bonne



expérience dans leur domaine, une maîtrise de leur service et de son fonctionnement et aussi, une idée des points de vue des membres de leur équipe. Ceci nous a donc permis d'avoir rapidement et efficacement un point de vue global des cliniciens à travers leur porte-parole. Aussi, nous avons procédé à une validation du contenu auprès des femmes enceintes afin de nous assurer que les résultats de la phase 2 qui seront intégrés dans notre plan d'intervention respectent les opinions des femmes. Enfin, c'est la première étude qui implique les femmes enceintes dans le développement de l'intervention en recueillant à la fois leurs opinions sur les stratégies prometteuses et sur le plan d'intervention proposé. De cette façon, une intervention qui est fidèle à ce que les femmes désirent est plus susceptible d'être efficace.

### **9.3. Limites de l'étude**

Notre étude comporte quelques limites. Les critères APEASE ont été appliqués par un groupe d'experts tous ensemble. On aurait pu opter pour une procédure indépendante qui aboutit par un consensus après discussion des différences et ainsi pouvoir faire une évaluation de la concordance. Au cours des groupes de discussion, on a montré aux femmes le comportement (utilisation de l'OAD) en leur projetant la vidéo, ce qui est en soi une TCC. Parmi nos participantes, aucune n'avait un risque élevé d'avoir un enfant trisomique ou même reçu le diagnostic de la T21 positif. Ainsi, toutes les expériences de grossesse en matière d'éventualité sur le test de dépistage n'étaient pas représentées dans notre échantillon. Ceci a pu influencer les réponses des participantes par rapport au thème sur l'apprentissage. En ce qui concerne les trajectoires de soins, nous nous sommes limités à trois scénarios qui se situent dans le contexte québécois, ce qui est une limite puisqu'ils sont spécifiques au Québec et sont susceptibles de moins bien s'appliquer dans d'autres contextes. Par ailleurs, ces contextes sont dans d'autres systèmes de soins. À la phase 3, pour l'établissement de la trajectoire de soins des participantes, nous n'avons pas tenu compte du rôle des infirmières du CLSC. Et pourtant, ces dernières semblent pouvoir jouer un rôle dans la PDP concernant le test de dépistage de la T21 par les femmes enceintes. Par ailleurs, les 3 groupes de cliniciens sont ceux responsables des soins selon les statistiques dans la littérature. Bref, leur rôle dans l'équipe n'a pas été pris en compte. On a plus regardé, comme démontré dans la vidéo, le rôle modèle à 1 clinicien.

## **Chapitre 10 - Contributions de l'étude et implications**

À l'issue de ce projet de recherche qui entre dans le cadre de ma maîtrise en santé publique, et compte tenu des résultats de recherche, il serait important de relever les contributions de l'étude ainsi que l'implication pour la pratique.

### **10.1. Contributions de l'étude**

Nous avons suivi un processus rigoureux de sélection des TCC. Nous avons traduit plusieurs notions de la roue du changement de comportement de l'anglais en français et ceci nous semble être une première initiative du genre pour mieux faire connaître ce guide de développement des ICCo des plus prometteurs. Notre étude est la première évaluant qualitativement les perceptions des femmes enceintes par rapport aux TCC à inclure dans une intervention afin de promouvoir l'utilisation de l'OAD pour le test de dépistage de la T21. Nous avons identifié 10 TCC nécessaires à la promotion de l'utilisation d'un OAD dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. À notre connaissance, il n'existe aucune taxonomie sur les TCC efficaces pour les interventions dans le contexte prénatal. Notre étude constitue donc une première initiative à l'élaboration d'une taxonomie spécifique pour le contexte prénatal. Nous nous sommes servis des résultats de notre étude pour proposer un plan d'intervention basé sur les données probantes et la théorie.

### **10.2. Implication pour la pratique, la recherche et les politiques**

#### **10.2.1. Implication pour la pratique**

Afin de promouvoir l'utilisation d'un OAD pour le test de dépistage de la T21 par les femmes enceintes, l'OAD doit être rendu disponible. Car l'utilisation d'un OAD est une stratégie efficace pour promouvoir des pratiques basées sur les données probantes et qui respectent les valeurs et préférences des personnes. De plus, notre projet vise ultimement à promouvoir des pratiques de prise de décision partagée, connu pour ses avantages importants pour les différents acteurs (patient et professionnels de la santé). Il peut donc être rendu disponible à la fois physiquement et sur internet. Sur internet, la disponibilité de l'OAD sur un site crédible gouvernemental ou un site affilié à un Centre hospitalier universitaire ou CISSS (Centres intégrés de santé et de services sociaux)/CIUSSS (Centres intégrés universitaires de

santé et de services sociaux) est nécessaire. De même, un lien qui redirige vers la version numérique de l'OAD devrait être inscrit sur la version papier de l'OAD.

Comme soutien aux femmes avec des besoins particuliers, et toujours dans le but de promouvoir l'utilisation d'un OAD pour le test de dépistage de la T21, la vidéo qui démontre l'utilisation de l'OAD par le professionnel de la santé et sa patiente en contexte clinique doit être rendue disponible. La vidéo pourrait être disponible dans les services impliqués dans le suivi de grossesse et en ligne sur un site crédible gouvernemental ou un site affilié à un Centre hospitalier universitaire. De même, un lien qui redirige vers la version numérique de la vidéo devrait être inscrit sur la version papier de l'OAD.

#### 10.2.2. Implication pour la recherche

Dans notre étude, nous avons proposé un plan d'intervention en intégrant les TCC à la trajectoire de soins des femmes enceintes dans les services prénataux. Ce plan devra être testé afin d'en évaluer la faisabilité et l'efficacité. Ceci peut être fait à travers une étude pilote randomisée.

Pour que le plan soit réellement mis en œuvre, ceci implique la participation de plusieurs parties prenantes : les femmes enceintes, les professionnels de la santé et même l'organisation du système de santé. Ainsi, les résultats de notre étude et le plan d'intervention proposé devront être communiqués aux professionnels de la santé. De même, la formation visant les professionnels de la santé doit inclure une bonne stratégie de gestion de l'anxiété des patientes des patientes ayant un faible niveau de littératie. Cette formation doit également cibler les infirmières du CLSC afin de mieux les outiller pour la PDP.

#### 10.2.3. Implication pour les politiques de santé

Dans notre étude, nous n'avons pas considéré toutes les étapes de développement d'une intervention de la roue du changement de comportement. Notamment, l'étape 6 sur les catégories politiques n'a pas été réalisée. Cependant, l'extension de l'intervention à grande échelle nécessitera la considération du contexte politique. En effet, un appui des autorités ministérielles favoriserait une implantation assez rapide de l'outil et donc son intégration dans les différentes trajectoires de soin. Ceci serait donc en lien avec les politiques concernant les documents à remettre aux femmes enceintes en début de grossesse. De même, pour que

l'utilisation de l'OAD rentre dans les pratiques et devienne la norme dans la pratique des professionnels impliqués dans le suivi de grossesse, ceci devrait être inscrit dans le guide de pratique de suivi des grossesses. Ceci permettrait d'établir une règle de pratique, et contribuerait en tant que facteur de motivation pour les professionnels de la santé.

## **Chapitre 11 : Pertinence pour la santé publique et application des connaissances**

Cette recherche a permis de développer une intervention afin de promouvoir l'utilisation de l'OAD par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la T21. Elle s'inscrit donc dans une dynamique de promotion de la santé, qui accompagne les femmes enceintes dans leur besoin de prendre la décision de faire ou non le test de dépistage de la T21, à travers l'utilisation de l'OAD. L'utilisation de l'OAD donne de l'empowerment aux femmes enceintes qui s'engageront plus dans la PDP avec le clinicien en participant activement à la décision. Elles seront informées des meilleures options disponibles. En considération de leurs valeurs et préférences, elles pourront prendre des décisions éclairées. Ceci permettra de réduire le conflit décisionnel et d'augmenter la satisfaction des femmes enceintes. À moyen et long terme, le risque de regret décisionnel est minimisé (113) dans l'intérêt ultime des femmes enceintes, de leurs partenaires et de l'enfant à naître. De la même façon, cela permettrait d'améliorer la communication entre le professionnel de la santé et la patiente (114), ainsi que la satisfaction du professionnel de la santé par rapport aux soins fournis. Les variations injustifiées des pratiques de soins de santé sont également réduites (16). Les livrables de cette étude constituent donc une avancée pour l'implantation de la PDP en pratique clinique dans les soins primaires, et ce, à l'ère de la personnalisation des soins.

Des activités de transfert des connaissances ont été prévues dans le but de diffuser les résultats de mon travail. Nous avons fait des présentations par affiche dans divers événements scientifiques, tant nationaux qu'internationaux. Ainsi, trois (3) présentations par affiche ont été faites avec les résultats des phases 1 et 2, sur les perceptions des femmes enceintes quant aux stratégies de promotion de l'OAD pour le test de dépistage de la T21, dont l'article soumis est présenté au chapitre 6 de ce mémoire. Nous avons donc effectué les activités de transfert des connaissances suivantes : une présentation à la 4<sup>ème</sup> Journée de la recherche des étudiants de l'Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé (SP-POS) du Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval en juin 2017 à Québec ; une présentation pour la journée de la recherche du CHU de Québec-Université Laval en mai 2017 à Québec et finalement, une présentation par affiche a été faite à la 9<sup>ème</sup> Conférence internationale en PDP en juillet 2017 à Lyon en France.

Enfin, les résultats de ce travail ont été présentés aux membres de l'équipe de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances. La Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances a le plein pouvoir de décider de la meilleure façon de les rendre accessibles au grand public. Les résultats de ce travail ont également été présentés à l'équipe du programme de maîtrise en santé publique. Ainsi, nous offrons l'opportunité à la communauté universitaire, aux chercheurs nationaux et internationaux, aux décideurs politiques, aux représentants de femmes enceintes et associations de parents d'enfant ayant la T21, ainsi qu'à la population générale d'avoir connaissance des résultats de notre étude.

## **Conclusion**

Ce projet de recherche avait pour objectif de développer un plan d'ICCo pour promouvoir l'utilisation d'un OAD par les femmes enceintes du Québec pour la décision de se soumettre ou non au test de dépistage de la T21. À travers l'utilisation de diverses méthodes de collecte de données, telles que l'établissement d'un comité d'experts, les groupes de discussion et la consultation d'experts, des informations ont été obtenues et analysées.

La première phase de notre étude nous a permis d'identifier les TCC qui seront incluses dans le plan d'ICCo à l'aide d'un comité d'experts. En nous basant sur les données probantes et un guide de développement des interventions, la roue du changement de comportement, nous avons réuni un comité d'experts qui s'est prononcé sur les différentes phases et étapes du guide de développement des interventions. Ceci nous a permis de sélectionner 4 composantes et 7 fonctions de l'intervention. Ceci nous a également permis d'identifier 25 TCC qui pourraient être incluses ultérieurement dans le plan d'ICCo.

La deuxième phase de notre étude nous a permis d'évaluer les perceptions des femmes enceintes par rapport aux TCC pertinentes à inclure dans le plan d'ICCo. À partir de trois groupes de discussion avec les femmes primipares et multipares, tout en s'assurant d'avoir une belle variété du point de vue statut socio-économique, 10 TCC sur les 25 identifiées à la phase 1 étaient acceptables et pertinentes pour les femmes enceintes.

La troisième phase de notre étude nous a permis de proposer un plan d'ICCo s'intégrant dans les trajectoires de soins prénataux. Nous avons procédé à une consultation d'experts (gestionnaires des services prénataux) pour connaître la trajectoire de soins des femmes enceintes à partir du moment où elles savent qu'elles sont enceintes jusqu'au moment où elles se soumettent au test de dépistage de la trisomie 21. Nous avons donc proposé un plan d'intervention pour chaque service prénatal (GMF-U, service de gynécologie, maison de naissance) en intégrant les 10 TCC identifiées à la phase 2 à la trajectoire de soins des femmes enceintes dans les services prénataux. Enfin, nous avons proposé un plan d'intervention générique qui rassemble les différentes étapes communes des trois trajectoires de soins des trois services prénataux. Ce plan pourrait être adapté à tous les services prénataux dans le but de promouvoir l'utilisation de l'outil d'aide à la décision par les femmes enceintes du

Québec, des provinces, États et pays ayant implanté un programme populationnel de dépistage de la trisomie 21.

L'introduction de l'OAD et son utilisation en pratique clinique quotidienne permettra aux femmes enceintes et à leurs partenaires de prendre, ensemble avec leur professionnel de la santé, une décision éclairée qui respecte leur valeurs et préférences.



## Bibliographie

1. Statistique Canada. Pregnancy Outcomes. Catalogue no. 82-224-X. 2008.
2. Naître et grandir. Suivi de grossesse : les visites et les différents tests à passer. Repéré à <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/trimestre1/fiche.aspx?doc=grossesse-suivi-visites-tests-prenataux>, le 25-08-2017. 2017.
3. Organisation Mondiale de la Santé. Grossesse. Repéré à <http://www.who.int/topics/pregnancy/fr/>, le 25-08-2017. 2017.
4. St Jacques S, Grenier S, Charland M, Forest J-C, Rousseau F, Légaré F. Decisional needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing: a systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals. *Prenatal diagnosis*. 2008;28(13):1183-203.
5. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?accueil>. Repéré le 05-03-2017. 2017.
6. Skotko B, Levine S, Macklin E, Goldstein R. Family perspectives about Down syndrome. *American journal of medical genetics Part A*. 2016;170(4):930-41.
7. Bittles A, Glasson E. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46(4):282-6.
8. Carroll FE, Owen-Smith A, Shaw A, Montgomery AA. A qualitative investigation of the decision-making process of couples considering prenatal screening for Down syndrome. *Prenatal diagnosis*. 2012;32(1):57-63. Epub 2012/03/01.
9. Seror V, Costet N, Ayme S. [Prenatal screening for trisomy 21 with maternal serum markers: information for decision-making in pregnant women]. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*. 2000;29(5):492-500.
10. O'Connor AM, Drake ER, Wells GA, Tugwell P, Laupacis A, Elmslie T. A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations*. 2003;6(2):97-109.
11. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*. 2012;366(9):780-1.
12. Légaré F, Witteman HO. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health affairs*. 2013;32(2):276-84.
13. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2015;35(1):114-31.
14. Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, De Weert G, Sensky T, Van Der Staak C, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2008;77(4):219-26.

15. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS). Repéré à <http://ipdas.ohri.ca/index.html>, le 28-08-2017. 2013.
16. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. The Cochrane Library. 2014.
17. Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa. Outils d'aide à la décision pour les patients. Repéré à [https://decisionaid.ohri.ca/francais/implant\\_4.html](https://decisionaid.ohri.ca/francais/implant_4.html), le 28-08-2017. 2017.
18. Leiva Portocarrero ME, Garvelink MM, Becerra Perez MM, Giguère A, Robitaille H, Wilson BJ, et al. Decision aids that support decisions about prenatal testing for Down syndrome: an environmental scan. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015;15:76.
19. Michie S, Atkins L, West R. The behaviour change wheel : a guide to designing Interventions: Silverback; 2014.
20. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1):42.
21. Lou S, Mikkelsen L, Hvidman L, Petersen OB, Nielsen CP. Does screening for Down's syndrome cause anxiety in pregnant women? A systematic review. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2015;94(1):15-27.
22. Légaré F, St-Jacques S, Gagnon S, Njoya M, Brisson M, Frémont P, et al. Prenatal screening for Down syndrome: a survey of willingness in women and family physicians to engage in shared decision-making. *Prenatal Diagnosis*. 2011;31(4):319-26.
23. Woolf S, Chan ECY, Harris R, Sheridan S, Braddock C, Kaplan R, et al. Promoting informed choice: transforming health care to dispense knowledge for decision making. *Annals of Internal Medicine*. 2005;143(4):293-300.
24. Légaré F, O'Connor AC, Graham I, Saucier D, Côté L, Cauchon M, et al. Supporting patients facing difficult health care decisions: Use of the Ottawa Decision Support Framework. *Canadian Family Physician*. 2006;52(4):476-7.
25. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 2012;3(2):73-8.
26. Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD, Cuckle HS. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. 2004.
27. Georgsson Öhman S, Saltvedt S, Waldenström U, Grunewald C, Olin-Lauritzen S. Pregnant Women's Responses to Information About an Increased Risk of Carrying a Baby with Down Syndrome. *Birth*. 2006;33(1):64-73.
28. van Gameren-Oosterom H, Fekkes M, Oudesluys-Murphy A, van Wouwe J. [Young people with Down syndrome: independence and social functioning]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2013;158:A7983-A.

29. Shojai R, Boubli L, d'Ercole C. Les fondements du pronostic en médecine périnatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 2005;33(7–8):514-9.
30. Ganache I, Bélanger S, Fortin J-S, de Langavant GC. Les enjeux éthiques soulevés par le dépistage prénatal du Syndrome de Down, ou trisomie 21, au Québec. Commissaire à la Santé et au Bien-être, Mai, Québec; 2008.
31. Farrell RM, Nutter B, Agatista PK. Patient-Centered Prenatal Counseling: Aligning Obstetric Healthcare Professionals With Needs of Pregnant Women. *Women & Health*. 2015;55(3):280-96.
32. Gagnon S, Labrecque M, Njoya M, Rousseau F, St-Jacques S, Légaré F. How much do family physicians involve pregnant women in decisions about prenatal screening for Down syndrome? *Prenatal Diagnosis*. 2010;30(2):115-21.
33. Carroll JC, Brown JB, Reid AJ, Pugh P. Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician*. 2000;46(3):614-20.
34. Stiggelbout A, Pieterse A, De Haes J. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*. 2015;98(10):1172-9.
35. Makoul G, Clayman M. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*. 2006;60(3):301-12.
36. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*. 1997;44(5):681-92.
37. Graham ID, Logan J, Bennett CL, Proulx J, O'Connor AM, Mitchell SL, et al. Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2007;7(1):20.
38. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;10(10).
39. Bekker HL, Hewison J, Thornton JG. Understanding why decision aids work: linking process with outcome. *Patient Education and Counseling*. 2003;50(3):323-9.
40. Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Recherches sociographiques*. 2009;50(2):283-99.
41. Delanoë A, Lépine J, Turcotte S, Leiva Portocarrero MA, Robitaille H, Giguère AMC, et al. Role of health literacy and psychosocial factors on the intention to use a decision aid for the Down syndrome prenatal screening: A theory-based online survey. *JMIR* 2016;18(10):e283 doi:10.2196/jmir.6362.
42. Godin G. *Les comportements dans le domaine de la santé: comprendre pour mieux intervenir*: Les presses de l'Université de Montréal; 2015.
43. Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Le test de dépistage prénatal. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-931-01F.pdf>, le 06-03-2016. 15-931-01FA © Gouvernement du Québec. 2015.

44. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Trisomie 21. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?trisomie-21>, le 05-3-2016. © Gouvernement du Québec, 2016.
45. van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Buitendijk S, Mohangoo A, Bruil J, Van Wouwe J. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS One*. 2011;6(7):e21879-e.
46. Capelle X, Schaaps J, Foidart J. Nouvelles methodes d'evaluation du risque de trisomie 21 en consultation prenatale. *Revue Medicale de Liege*. 2008;63(2):82.
47. Summers AM, Langlois S, Wyatt P, Wilson RD, Wilson RD, Allen V, et al. Dépistage prénatal de l'aneuploïdie foetale. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 2007;29(2):162-79.
48. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Résultats au regard de l'implantation du Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. Évaluation Santé et Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001598/>, le 31-03-2016. 2015.
49. Leduc L. Plus de la moitié des bébés québécois font l'objet d'un dépistage prénatal. Repéré à <http://plus.lapresse.ca/screens/43e9d1f4-53b1-b4bf-81fa-503fac1c606d%7CPcT.SR-Abxbi.html>, le 27-09-2016. 2014.
50. Tamhane S, Rodriguez Gutierrez R, Hargraves I, Montori V. Shared Decision-Making in Diabetes Care. *Current Diabetes Reports*. 2015;15(12):112.
51. Pickrell WO, Elwyn G, Smith PEM. Shared decision-making in epilepsy management. *Epilepsy & Behavior*. 2015;47:78-82.
52. Légaré F, Kearing S, Clay K, Gagnon S, D'Amours D, Rousseau M, et al. Are you SURE?: Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian Family Physician*. 2010;56(8):e308-e14.
53. Colicchia LC, Holland CL, Tarr JA, Rubio DM, Rothenberger SD, Chang JC. Patient–Health Care Provider Conversations About Prenatal Genetic Screening: Recommendation or Personal Choice. *Obstetrics & Gynecology*. 2016;127(6):1145-52.
54. Neeman N, Isaac T, Leveille S, Dimonda C, Shin J, Aronson M, et al. Improving doctor-patient communication in the outpatient setting using a facilitation tool: a preliminary study. *International journal for quality in health care*. 2012;24(4):357-64.
55. LeBlanc A, Kenny DA, O'Connor AM, Légaré F. Decisional conflict in patients and their physicians: a dyadic approach to shared decision making. *Medical decision making*. 2009;29(1):61-8.
56. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, et al. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expectations*. 2015;18(4):542-61.
57. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient education and counseling*. 2014;96(3):281-6.

58. Chaire de recherche du Canada en décision partagée et application des connaissances. Outils d'aide à la décision. Repéré à <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/boite-a-ouutils/aides-a-la-decision/>, le 23-05-2017. 2017.
59. French DP, Sutton S, Hennings SJ, Mitchell J, Wareham NJ, Griffin S, et al. The Importance of Affective Beliefs and Attitudes in the Theory of Planned Behavior: Predicting Intention to Increase Physical Activity<sup>1</sup>. *Journal of Applied Social Psychology*. 2005;35(9):1824-48.
60. Muzaffar H, Chapman-Novakofski K, Castelli DM, Scherer JA. The HOT (Healthy Outcome for Teens) project. Using a web-based medium to influence attitude, subjective norm, perceived behavioral control and intention for obesity and type 2 diabetes prevention. *Appetite*. 2014;72:82-9. Epub 2013/10/09.
61. Kester LM, Shedd-Steele RB, Dotson-Roberts CA, Smith J, Zimet GD. The effects of a brief educational intervention on human papillomavirus knowledge and intention to initiate HPV vaccination in 18-26 year old young adults. *Gynecol Oncol*. 2014;132 Suppl 1:S9-12. Epub 2014/01/05.
62. Cassista J, Payne-Gagnon J, Martel B, Gagnon MP. Applying Theory to Understand and Modify Nurse Intention to Adhere to Recommendations regarding the Use of Filter Needles: An Intervention Mapping Approach. *Nurs Res Pract*. 2014;2014:356153. Epub 2014/08/15.
63. Giles M, McClenahan C, Armour C, Millar S, Rae G, Mallett J, et al. Evaluation of a theory of planned behaviour-based breastfeeding intervention in Northern Irish schools using a randomized cluster design. *Br J Health Psychol*. 2014;19(1):16-35. Epub 2013/01/29.
64. Michie S, Wood CE, Johnston M, Abraham C, Francis JJ, Hardeman W. Behaviour change techniques: the development and evaluation of a taxonomic method for reporting and describing behaviour change interventions (a suite of five studies involving consensus methods, randomised controlled trials and analysis of qualitative data). *Health Technol Assess*. 2015;19(99):1-188. Epub 2015/12/01.
65. Avery L, Flynn D, van Wersch A, Sniehotta FF, Trenell MI. Changing Physical Activity Behavior in Type 2 Diabetes: A systematic review and meta-analysis of behavioral interventions. *Diabetes Care*. 2012;35(12):2681-9.
66. Soltani H, Arden MA, Duxbury AM, Fair FJ. An Analysis of Behaviour Change Techniques Used in a Sample of Gestational Weight Management Trials. *J Pregnancy*. 2016;2016:1085916. Epub 2016/04/02.
67. Short CE, Vandelanotte C, Duncan MJ. Individual characteristics associated with physical activity intervention delivery mode preferences among adults. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 2014;11:25.
68. Vandelanotte C, Duncan MJ, Plotnikoff RC, Mummery WK. Do participants' preferences for mode of delivery (text, video, or both) influence the effectiveness of a Web-based physical activity intervention? *J Med Internet Res*. 2012;14(1):e37. Epub 2012/03/02.
69. Bartlett EE. Eight principles from patient education research. *Preventive Medicine*. 1985;14(6):667-9.

70. Wilson-Pessano SR, McNabb WL. The role of patient education in the management of childhood asthma. *Preventive medicine*. 1985;14(6):670-87.
71. Hendriks A-M, Gubbels JS, De Vries NK, Seidell JC, Kremers SP, Jansen MW. Interventions to promote an integrated approach to public health problems: an application to childhood obesity. *Journal of Environmental and Public Health*. 2012;2012.
72. Hudon C, St-Cyr Tribble D, Légaré F, Bravo G, Fortin M, Almirall J. Assessing enablement in clinical practice: a systematic review of available instruments. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2010;16(6):1301-8.
73. Frances S, Yip BH, Kung K, Fung CS, Wong CK, Lam AT, et al. The association of types of training and practice settings with doctors' empathy and patient enablement among patients with chronic illness in Hong Kong. *PloS one*. 2015;10(12):e0144492.
74. Bandura A. *Social Foundations of Thought and Action: a Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall; 1986.
75. Thomson G, Dykes F, Hurley MA, Hoddinott P. Incentives as connectors: insights into a breastfeeding incentive intervention in a disadvantaged area of North-West England. *BMC pregnancy and childbirth*. 2012;12(1):1.
76. Kane RL, Johnson PE, Town RJ, Butler M. A structured review of the effect of economic incentives on consumers' preventive behavior. *American journal of preventive medicine*. 2004;27(4):327-52.
77. Dolan P, Galizzi MM, Navarro-Martinez D. Paying people to eat or not to eat? Carryover effects of monetary incentives on eating behaviour. *Social Science & Medicine*. 2015;133:153-8.
78. Nguyen H, Masthoff J, Edwards P, editors. *Modelling a receiver's position to persuasive arguments*. International Conference on Persuasive Technology; 2007: Springer, Berlin, Heidelberg, p. 271-282.
79. Wynn R. Coercion in psychiatric care: clinical, legal, and ethical controversies. *International journal of psychiatry in clinical practice*. 2006;10(4):247-51.
80. Hem MH, Molewijk B, Pedersen R. Ethical challenges in connection with the use of coercion: a focus group study of health care personnel in mental health care. *BMC medical ethics*. 2014;15(1):82.
81. Michie S, Richardson M, Johnston M, Abraham C, Francis J, Hardeman W, et al. The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Annals of behavioral medicine*. 2013;46(1):81-95.
82. Michie S, Hyder N, Walia A, West R. Development of a taxonomy of behaviour change techniques used in individual behavioural support for smoking cessation. *Addict Behav*. 2011;36(4):315-9. Epub 2011/01/11.
83. Michie S, Whittington C, Hamoudi Z, Zarnani F, Tober G, West R. Identification of behaviour change techniques to reduce excessive alcohol consumption. *Addiction*. 2012;107(8):1431-40. Epub 2012/02/22.



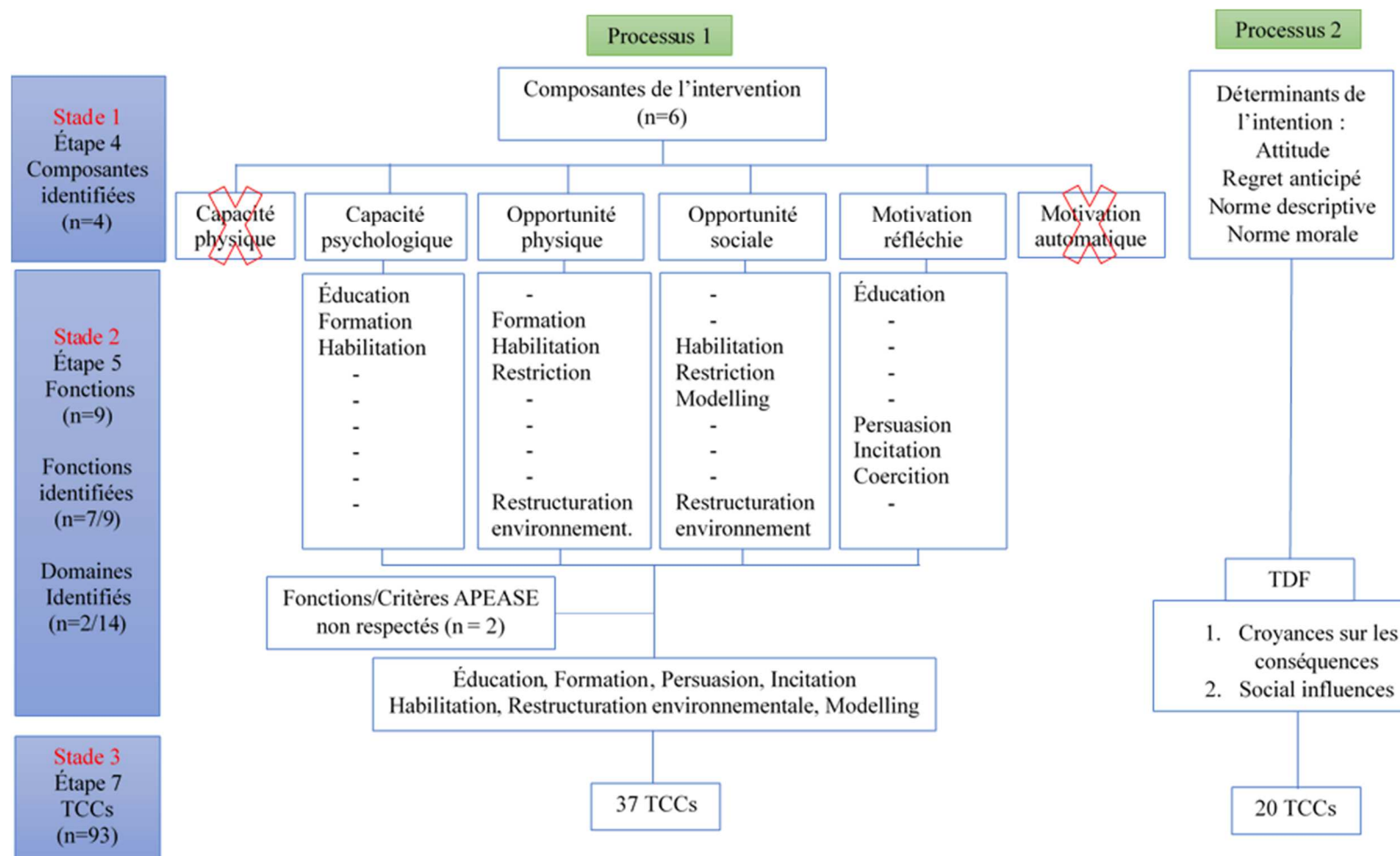
84. Michie S, Johnston M, Francis J, Hardeman W, Eccles M. From Theory to Intervention: Mapping Theoretically Derived Behavioural Determinants to Behaviour Change Techniques. *Applied Psychology*. 2008;57(4):660-80.
85. Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*. 1991;50(2):179-211.
86. PEGASUS. Vers l'implantation d'un dépistage prénatal de nouvelle génération. Repéré à <http://pegasus-pegase.ca/fr>, le 09-10-2017. s.a.
87. Institut de la statistique de Québec. Le bilan démographique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf#page=31>, le 27-12-2017. 2017.
88. Cane J, O'Connor D, Michie S. Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation science*. 2012;7(1):37.
89. Bandura A. *Social learning theory*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall; 1977. viii, 247 p.
90. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Systematic reviews*. 2015;4(1):11.
91. Abras C, Maloney-Krichmar D, Preece J. User-centered design. *Bainbridge, W Encyclopedia of Human-Computer Interaction* Thousand Oaks: Sage Publications. 2004;37(4):445-56.
92. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Thèmes de santé. Grossesse. Repéré à <http://www.who.int/topics/pregnancy/fr/>, le 22-07-2016. 2016.
93. Stewart DW, Shamdasani PN. *Focus groups: Theory and practice*: Sage publications; 2014.
94. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: A practical guide for applied research*: Sage publications; 2014.
95. Francis JJ, Johnston M, Robertson C, Glidewell L, Entwistle V, Eccles MP, et al. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychology & Health*. 2010;25(10):1229-45.
96. Holmes-Siedle M, Ryyanen M, Lindenbaum R. Parental decisions regarding termination of pregnancy following prenatal detection of sex chromosome abnormality. *Prenatal diagnosis*. 1987;7(4):239-44.
97. Bajos N, Ferrand M. L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative. *Sociétés contemporaines*. 2006(1):91-117.
98. Quinn PM. *Qualitative research and evaluation methods*. California EU: Sage Publications Inc. 2002.
99. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Instituts des IRSC. Repéré à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/9466.html>, le 08-07-2016. Modifié le 2015-12-09.

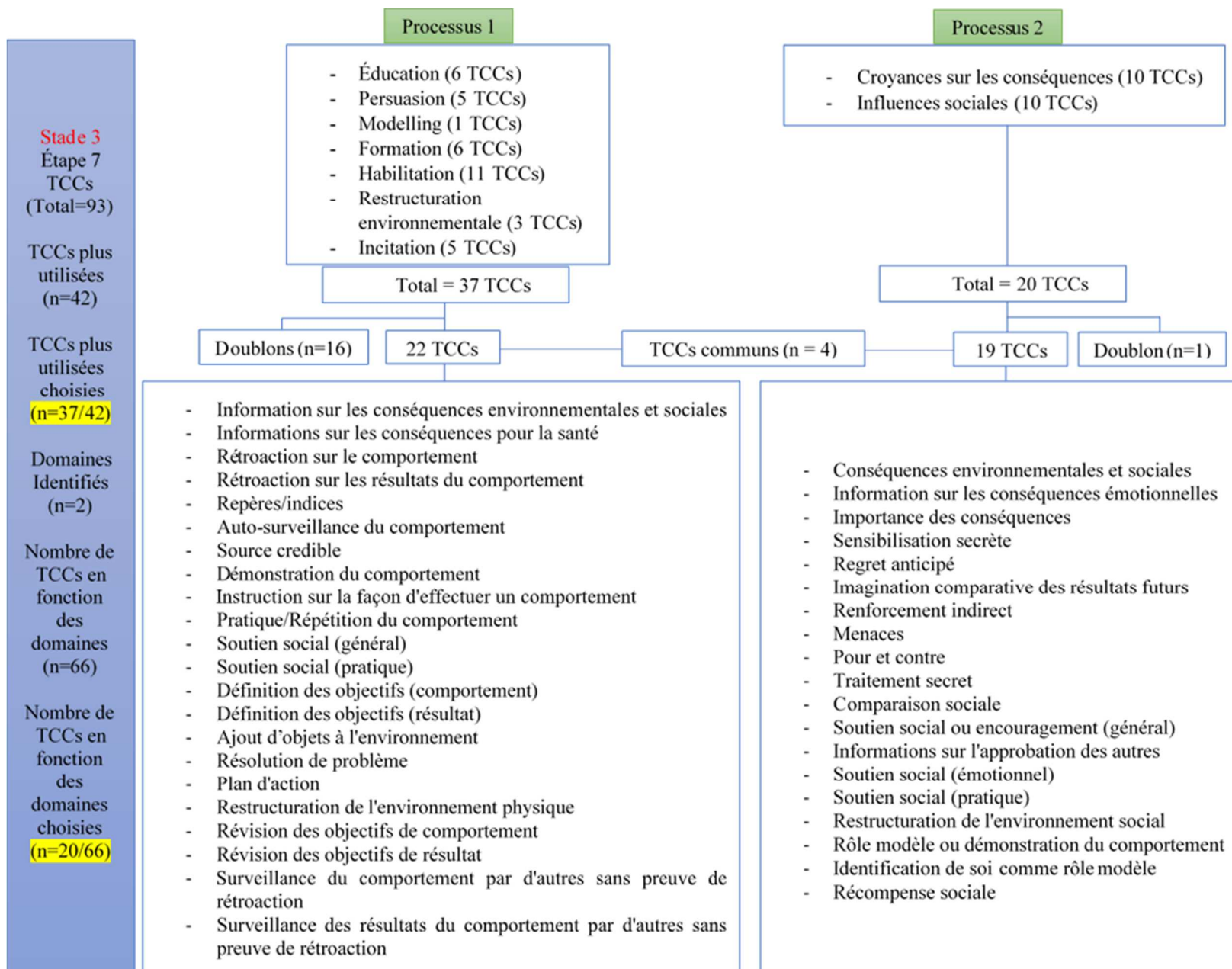
100. Regroupement Les Sages-Femmes du Québec. Le suivi sage-femme. Repéré à <https://www.rsfq.qc.ca/suivi-sage-femme>, le 21-11-2017. 2016.
101. Menear M, Garvelink MM, Adekpedjou R, Perez MMB, Robitaille H, Turcotte S, et al. Factors associated with shared decision making among primary care physicians: Findings from a multicentre cross-sectional study. *Health Expectations*. 2017;21(1):212-221.
102. Borrayo EA. Where's Maria? A video to increase awareness about breast cancer and mammography screening among low-literacy Latinas. *Preventive medicine*. 2004;39(1):99-110.
103. Pignone M, DeWalt DA, Sheridan S, Berkman N, Lohr KN. Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy. *Journal of general internal medicine*. 2005;20(2):185-92.
104. Sheridan SL, Halpern DJ, Viera AJ, Berkman ND, Donahue KE, Crotty K. Interventions for Individuals with Low Health Literacy: A Systematic Review. *Journal of Health Communication*. 2011;16(sup3):30-54.
105. Warner L, Klausner JD, Rietmeijer CA, Malotte CK, O'Donnell L, Margolis AD, et al. Effect of a brief video intervention on incident infection among patients attending sexually transmitted disease clinics. *PLoS medicine*. 2008;5(6):e135.
106. Powe BD, Weinrich S, editors. An intervention to decrease cancer fatalism among rural elders. *Oncology nursing forum*. 1999;26:583-8.
107. Moerenhout T, Borgermans L, Schol S, Vansintejan J, Van De Vijver E, Devroey D. Patient health information materials in waiting rooms of family physicians: do patients care? Patient preference and adherence. 2013;7:489.
108. Ward K, Hawthorne K. Do patients read health promotion posters in the waiting room? A study in one general practice. *Br J Gen Pract*. 1994;44(389):583-5.
109. Wicke DM, Lorge R, Coppin R, Jones K. The effectiveness of waiting room noticeboards as a vehicle for health education. *Family Practice*. 1994;11(3):292-5.
110. Mulvey S, Wallace EM. Levels of knowledge of Down syndrome and Down syndrome testing in Australian women. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2001;41(2):167-9.
111. Chilaka VN, Konje JC, Stewart CR, Narayan H, Taylor DJ. Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. *Prenatal diagnosis*. 2001;21(3):159-64.
112. Jaques AM, Bell RJ, Watson L, Halliday JL. People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2004;44(3):233-8.
113. Garvelink M, Ngangue PAG, Adekpedjou R, Diouf N, Goh L, Blair L, et al. A Synthesis Of Knowledge About Caregiver Decision Making Finds Gaps In Support For Those Who Care For Aging Loved Ones. *Health Affairs*. 2016;35(4):619-26.
114. Cooper LA, Roter DL, Carson KA, Bone LR, Larson SM, Miller ER, et al. A randomized trial to improve patient-centered care and hypertension control in underserved primary care patients. *Journal of general internal medicine*. 2011;26(11):1297-304.



## Annexes

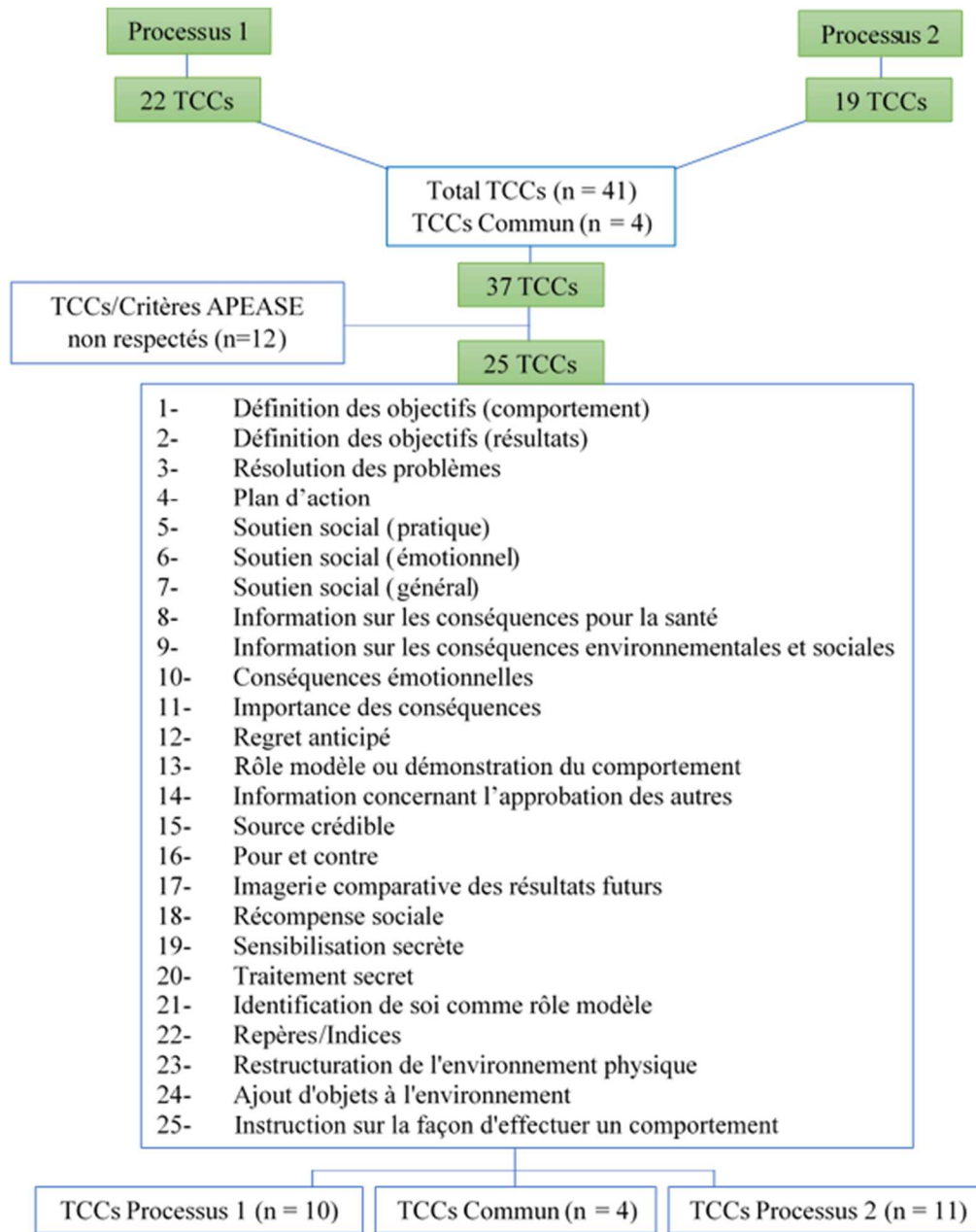
### Annexe 1 - Diagramme de flux de sélection des techniques de changement de comportement





Stade 3  
Étape 7  
TCCs  
(n=93)

Nombre de  
TCCs  
retenues  
(n=25/93)



## Annexe 2 - Guide d'entretien

### PEGASUS : Guide d'entretien (groupes de discussion/phase 2)

**Objectif :** Connaître le mode de diffusion et les techniques de changement de comportement à inclure dans une intervention de promotion de l'utilisation de l'outil d'aide à la décision dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21.

#### Introduction

Avant tout propos, on aimerait vous remercier d'avoir accepté de participer à cette étude.

#### Assistante modératrice

Mon nom est ..... (présentation de l'assistante modératrice). Je vous rencontre donc dans le cadre de mon projet de maîtrise. L'objectif que je poursuis c'est de faire une intervention de promotion pour favoriser l'utilisation d'un OAD. Je laisse ma collègue se présenter et vous expliquer le déroulement de la séance.

#### **\*Démarrer l'enregistrement\***

#### Modératrice

Bonjour, mon nom est ..... (présentation de la modératrice). Mon rôle consiste à animer ce groupe de discussion. Je vous explique comment on va procéder. Ma collègue va distribuer à chacun de vous un document. Il s'agit d'un outil d'aide à la décision sur le test de dépistage prénatal de la Trisomie 21.

**Qu'est-ce que c'est ?** Un OAD est un outil basé sur les résultats de recherche qui fournit les informations sur les options de test, les bénéfices et les inconvénients associés à chaque option, les probabilités et même les incertitudes scientifiques.

**À quoi ça sert ?** Cet outil vous aide à reconnaître la nature sensible de la décision et à clarifier les valeurs qui vous sont chères en fonction des bénéfices et inconvénients de chaque test. De ce fait, cela vous permet de vous préparer à prendre une décision spécifique et pour faire un choix éclairé parmi les différentes options selon vos préférences.

On va donc vous inviter à consulter l'outil. Ensuite on va vous montrer la vidéo sur l'utilisation de l'OAD qui a été développée par notre équipe. Après avoir visionné la vidéo et l'outil, on va vous poser quelques questions. Les réponses à ces questions vont nous aider à développer une intervention pour favoriser l'utilisation de l'outil. (Demander ici si elles comprennent le sens d'une intervention. Définition : Toute stratégie définie dans le but d'amener à adopter un comportement).

### **Instructions :**

- Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse.
- Vous pouvez évoquer votre expérience personnelle.
- N'hésitez pas à demander des explications supplémentaires si le sens de la question ne vous semble pas clair ou si les termes utilisés ne vous sont pas familiers.

**Question pour briser la glace** : Est-ce que les informations dans la vidéo et le texte sont claires pour vous ? Est-ce que cela vous a aidé à comprendre ?

### **Thème 1 : Soutien**

**Question** Comment pensez-vous utiliser l'OAD ? Seule ou avec l'aide de quelqu'un ?

#### **Prompt**

- Si besoin d'aide, qui pourrait mieux vous aider à utiliser l'OAD ? Pourquoi ?

### **Thème 2 : Avantages/inconvénients**

**Question** Quelles avantages/inconvénients voyez-vous à l'utilisation /non utilisation de l'OAD ? Parmi les avantages/inconvénients cités quelles seraient celles dont vous aimeriez qu'on vous parle ? Pourquoi ?

### **Thème 3 : Approbation des autres**

**Question** Que pensez-vous de l'avis d'autres personnes sur l'utilisation de l'OAD ?

#### **Prompt**

- Est-ce que l'avis d'autres personnes importe pour vous concernant l'utilisation de l'OAD ? Si oui, précisez les personnes dont l'avis importe pour vous. Si précisé, leur avis serait favorable ou défavorable ?

### **Thème 4 : Démonstration**

**Question** Est-ce que ce serait pertinent de faire une démonstration de l'utilisation de l'outil ?

#### **Prompt**

- Afin de vous permettre d'utiliser cet OAD, comment pourrait-on procéder ? Voulez-vous qu'on vous montre comment l'utiliser ? Si oui, qui selon vous est en meilleure position pour vous montrer comment utiliser l'OAD ?

### **Thème 5 : Récompense**

**Question** Pensez-vous qu'une récompense pourrait vous être offerte si vous utilisez cet outil ?

### **Prompt**

- Pensez-vous que vous devez être félicitée ou récompensée pour avoir utilisé l'outil ? Si félicitée, par qui ? Si récompense, quel type de récompense aimeriez-vous ? Pourquoi ?

### **Thème 6 : Information/contenu**

**Question** Quelles autres informations/explications aimeriez-vous recevoir pour vous aider à utiliser l'outil ?

### **Prompt**

- En vous basant sur les informations dans la vidéo et le texte, quelles autres informations aimeriez-vous qu'on vous apporte pour vous aider à utiliser l'outil ?
- Si vous étiez encore à 10-13 semaines, qu'on vous demandait d'utiliser l'outil, qu'est-ce qui vous manquerais comme information sur l'utilisation de l'outil ?

### **Thème 7 : Changement**

**Question** Quel type de changement peut-on opérer pour vous permettre d'utiliser l'outil ?

### **Prompt :**

- Qu'est-ce qu'on pourrait faire ou apporter de nouveau dans les structures de santé ou ailleurs (pharmacie, épicerie, centres communautaires, soirée d'information, cours prénataux, centre yoga ou autres centres d'activité physique) pour vous amener à utiliser le OAD ?

### **Thème 8 : Canal de diffusion**

**Question** Quel pourrait être le meilleur moyen par lequel on pourrait vous inviter à utiliser l'OAD ?

### **Prompt**

- Quel est le canal d'information avec lequel vous êtes plus à l'aise et qui permettrait de vous rejoindre ?

Nous avons fait le tour des questions. Je vais vous inviter à remplir le questionnaire individuel. Ensuite, ma collègue remettra à chacune de vous votre compensation financière. N'oubliez pas de signer le reçu et de mettre votre initiale comme preuve que vous avez bien reçu la somme prévue à cet effet. On a prévu des vignettes de stationnement pour celles qui sont venues en auto.

On vous remercie infiniment pour avoir intérêt et pour votre participation. On vous souhaite le meilleur et toutes les joies de la parentalité.

### Annexe 3 - Questionnaire individuel

#### Questionnaire individuel (Groupe de discussion/Phase 2)

**Objectif** : Connaître le profil sociodémographique des participantes à l'étude

1. Quel âge avez-vous ? .....
2. À quel terme de grossesse êtes-vous ? .....
3. Quelle est votre origine ethnique ?
  - Caucasienne
  - Latino-américaine
  - Africaine
  - Autre, précisez :
4. Avez-vous fait le test de dépistage de la Trisomie 21 ?  Oui  Non
5. Avez-vous eu de la difficulté à prendre la décision de faire le test de dépistage de la trisomie 21 ?  Oui  Non
6. Avec qui avez-vous pris la décision ?
  - Seule
  - Partenaire
  - Ami(e) / Famille
7. Quel est votre statut matrimonial ?
  - Célibataire
  - Marié/conjoint de fait
  - Veuve
  - Divorcée
8. Estimez votre revenu annuel du ménage net
  - Moins de 18.000
  - Entre 18.000 et 29.999
  - Entre 30.000 et 59.999
  - 60.000 et plus
  - Préfère ne pas répondre
9. Y a-t-il une raison particulière pour laquelle vous avez accepté de participer à cette étude ?  Oui  Non  
Si oui, précisez : .....
10. Êtes-vous intéressée à participer à une autre phase du projet ?  Oui  Non  
Si oui, précisez votre contact : .....

## Annexe 4 - Formulaire de consentement - Groupes de discussion (Phase 2)



### FEUILLET D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



**TITRE DU PROJET** : Développement d'un plan d'intervention pour promouvoir l'utilisation d'un outil d'aide à la décision par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21

#### **Chercheuses principales**

France Légaré, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

#### **Collaborateurs au projet de recherche**

Anik Giguère, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

Brenda Wilson, Faculty of medicine, Ottawa Health Research Institute

François Rousseau, Département de biologie médicale, biochimie médicale et de pathologie, Université Laval

Emmanuel Bujold, Département d'obstétrique et de gynécologie, Université Laval

#### **Commanditaire du projet de recherche ou organisme subventionnaire**

Ce projet est financé par Génome Canada et Génome Québec

#### **Introduction**

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



Ce feuillet d'information et formulaire de consentement contiennent de l'information sur le projet de recherche mentionné ci-haut. Si vous acceptez de participer à la recherche, vous devrez signer ce formulaire dont une copie vous sera remise. Si vous désirez obtenir plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

### **Description du projet de recherche**

En contexte prénatal, les femmes enceintes font face en début de grossesse à la décision de se soumettre ou non au test de dépistage prénatal de la trisomie 21 (T21). Cette décision n'est pas une décision facile pour les femmes enceintes et leurs partenaires. Les futurs parents peuvent ressentir de l'anxiété face à cette décision qui implique des notions de valeurs personnelles. De plus, l'information médicale est difficile à comprendre. La prise de décision partagée (PDP) permet un partage optimal des connaissances avec le patient. De plus, elle permet au clinicien d'impliquer le patient dans la décision. Le recours à la PDP par les cliniciens peut être favorisé par l'utilisation d'un outil d'aide à la décision (OAD). Malgré l'impact favorable des OAD sur les issues des patients (p. ex. réduction du conflit décisionnel et du regret décisionnel, meilleure perception des risques, amélioration des connaissances, un choix qui reflète mieux les valeurs et préférences du patient), ceux-ci ne sont pratiquement pas implantés dans la pratique clinique. De plus, selon les résultats d'une enquête populationnelle, 31.5% des femmes enceintes n'ont pas une forte intention d'utiliser un OAD concernant le dépistage de la trisomie 21. Une intervention sur mesure pourrait permettre aux femmes de connaître l'OAD et de l'utiliser.

### **Objectif du projet de recherche**

L'objectif de cette étude est de promouvoir l'utilisation de l'OAD pour permettre aux femmes enceintes de prendre une décision éclairée sur le test de dépistage prénatal de la T21.

### **Nature et durée de la participation au projet de recherche**

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez rencontré par l'étudiante responsable du projet. La rencontre consistera en un groupe de discussion d'environ 1h30 à 2h. Ces rencontres sont effectuées dans le but de définir le contenu d'une intervention de promotion d'un outil d'aide à la décision (OAD) dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21 et de connaître le mode de diffusion de l'intervention. Au cours de cette rencontre, une série de questions ouvertes seront posées aux participantes. Avec l'accord de ces dernières, la séance sera enregistrée en audio. L'enregistrement audio sera transcrit et utilisé pour l'analyse des données.

### **Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche**

Votre participation à l'étude permettra de développer un plan d'intervention de promotion de l'OAD qui permettra aux femmes enceintes de l'utiliser. L'utilisation d'un OAD leur sera bénéfique, car cela leur permettra de s'engager dans la prise de décision éclairée et partagée avec leur partenaire et leur clinicien, et ce, en considérant leurs valeurs et préférences, ainsi que les données probantes. Toutefois, nous ne pouvons pas garantir que vous bénéficierez directement de votre participation à cette étude.

## **Risques et inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche**

Il existe quelques risques associés à cette étude. La participation à l'étude requiert seulement de votre temps pour signer le formulaire de consentement et que vous nous consacriez environ 1h30 à 2h pour un groupe de discussion avec un modérateur, une assistante et d'autres femmes. L'entrevue se déroule dans un local prévu à cet effet et donc en dehors de chez vous. Ceci peut être un inconvénient pour vous. De plus, la question du dépistage prénatal de la trisomie 21 est un sujet sensible. Certaines questions qui vous seront posées par l'agent de recherche pourraient susciter des malaises ou de la peine. L'agent(e) de recherche responsable pour vous rencontrer a suivi une formation pour appliquer des mesures de soutien nécessaires selon son jugement. Ces mesures peuvent inclure :

1. Demander si vous souhaitez prendre une pause ou poursuivre l'étude sur une autre journée ;
2. Être à l'écoute si vous souhaitez parler de votre situation ou de vos sentiments ;
3. Vous encourager et vous transmettre des messages positifs ;
4. Demander si vous souhaitez vous retirer de l'étude ;
5. Si une détresse se présente, l'agent(e) de recherche vous mettra en contact avec un professionnel de la santé pour permettre une intervention appropriée à votre situation.

## **Compensation**

Vous recevrez une compensation financière de 30 \$ pour votre participation.

## **Liberté de participation et droit de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans aucun préjudice ou sans que cela nuise aux relations avec d'autres intervenants. Vous êtes également libre de vous retirer du projet en tout temps, sur simple avis verbal, sans que vous ayez à donner les motifs de votre décision. En pareil cas, vous ne subirez aucun préjudice et vous pouvez demander à ce que les données vous concernant soient détruites.

## **Confidentialité et anonymat**

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche des renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre des informations personnelles (âge, revenu) ainsi que les résultats du groupe de discussion.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos renseignements, vous serez identifiés par un numéro de code. Le code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par le coordonnateur du projet de recherche et par la chercheuse responsable. Les données qui seront utilisées pour les

analyses n'incluront pas votre nom, votre adresse ni aucune autre information ne révélant directement votre identité. Les données seront utilisées à des fins de recherche seulement, dans le but de répondre à l'objectif scientifique du projet de recherche.

Les données du projet pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis, faire rectifier ou supprimer des renseignements périmés ou non justifiés et faire des copies, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet de recherche, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet de recherche, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois le projet terminé.

### **Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant prenant part à la recherche**

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez le médecin responsable de ce projet et le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

### **Identification des personnes-ressources**

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de ce projet, si vous avez des questions en cours de projet ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait, vous pourrez contacter le coordonnateur du projet Hubert Robitaille au (418) 525-4444 poste 52341 ou le chercheur principal, Dre France Légaré au (418) 525-4444 poste 52428.

Si vous avez des commentaires ou des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à la recherche, vous pouvez vous adresser au bureau de l'éthique de la recherche du CHU de Québec au (418) 525-4444 poste 52715. Vous pouvez également vous adresser au comité d'éthique de la recherche du CIUSSS Capitale Nationale.

Si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Capitale Nationale au 418 691-0762 ou 1 844 691-0762.

### **Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche**

Le comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec-Université Laval, endossé par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS Capitale Nationale 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 de consentement et au protocole de recherche.

**Signature et engagement de la chercheure responsable du projet**

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

Dre France Légaré

\_\_\_\_\_

Nom (lettres moulées) Signature de la chercheure responsable du projet de recherche et Date



Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale

Québec 

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

**TITRE DU PROJET** : Développement d'un plan d'intervention pour promouvoir l'utilisation d'un outil d'aide à la décision par les femmes enceintes dans le contexte du dépistage prénatal de la trisomie 21

### I. Consentement du participant

1. On m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé(e) des inconvénients et risques possibles associés à ma participation.
3. Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. Je comprends qu'une copie signée du feuillet d'information et formulaire de consentement me sera remise.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. J'ai lu le présent feuillet d'information et formulaire de consentement et je consens volontairement à participer à cette étude.
8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHU de Québec, ni le commanditaire de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Nom (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

### **Signature de la personne qui a obtenu le consentement**

J'ai expliqué au participant les termes du présent feuillet d'information et formulaire de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom (lettres moulées)

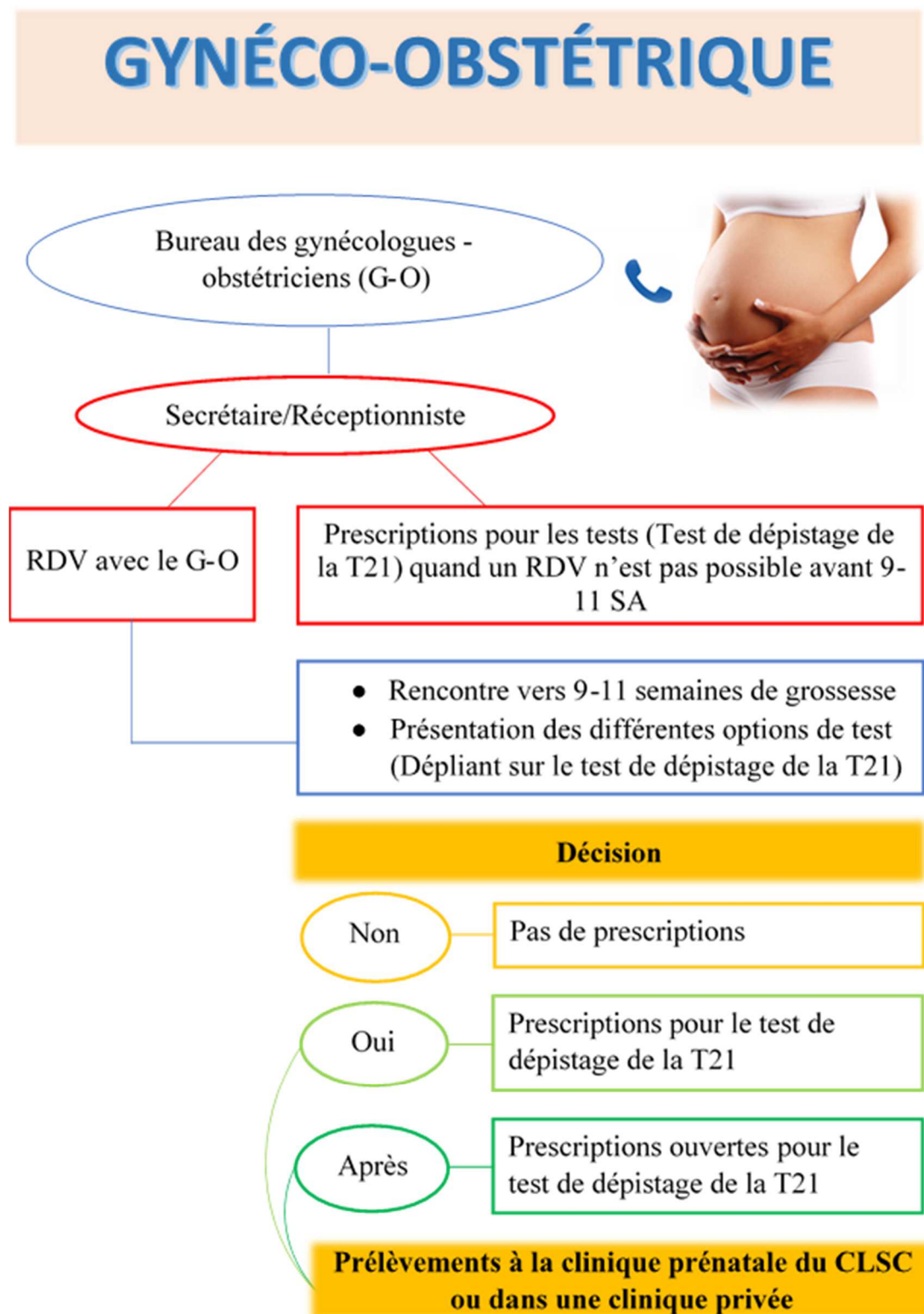
---

Signature de la personne qui obtient le consentement    Date

**Annexe 5 - Trajectoire de soins des femmes enceintes dans le groupe de médecine familiale universitaire**

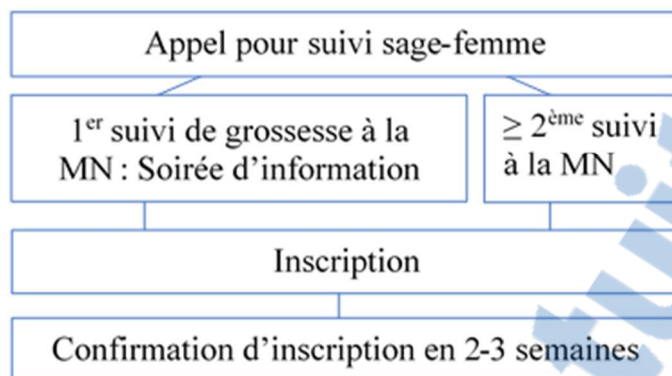


## Annexe 6 - Trajectoire de soins des femmes enceintes au service de gynécologie obstétrique





# Maison de naissance



## Sage-femme

1<sup>ère</sup> consultation

- Rencontre vers 10-11 semaines de grossesse
- Présentation du dépliant du ministère de la santé sur le test de dépistage de la T21

## Décision pendant la consultation

Non

Signature formulaire de dépistage prénatal de la T21 (Initial PDS)

Oui

Prise de sang (PS)

## Décision après la consultation



Communique sa décision

RDV dans les délais pour la PS

RDV de 15 min

Prise de décision + Prise de sang si décision favorable

2<sup>ème</sup> consultation

Rencontre entre 14 - 16 semaines : 2<sup>ème</sup> PS

## Annexe 8 - Plan d'intervention générique

